ARXIU D'ETNOGRAFIA DE CATALUNYA

REVISTA D'ANTROPOLOGIA SOCIAL

Número 26 · 2023

[publicacions] urv

ISSN: 0212-0372 — EISSN: 2014-3885 — http://antropologia.urv.cat/revistarxiu

Arxiu d'Etnografia de Catalunya: Revista d'Antropologia Social

Editora: Montserrat Soronellas Masdeu

Consell de Redacció: Veronica Anzil (U. Rovira i Virgili), Yolanda Bodoque Puerta (U. Rovira i Virgili), Begoña Enguix Grau (U. Oberta de Catalunya), Jordi Moreras Palenzuela (U. Rovira i Virgili), Albert Moncusí Ferré (U. de València), Joan Josep Pujadas (U. Rovira i Virgili), Jesús Sanz Abad (U. Complutense de Madrid).

Consell Editorial: Arturo Álvarez Roldán (Universitat de Granada, Espanya), Joan Bestard (U. de Barcelona, Espanya), Carmen Bueno, (U. Iberoamericana, Mèxic), Lluis Calvo Calvo (Institució Milà i Fontanals, CSIC, Espanya), William Christian (Investigador independent, Espanya), Josepa Cucó (U. de València, Espanya), Mari Luz Esteban (U. del País Basc, Espanya), Jordi Ferrús (U. Miguel Hernàndez, Espanya), Alejandro Goldberg (U. de Buenos Aires, Argentina), Aurora González, (U. Autònoma de Barcelona, Espanya), Eduardo Kingman (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Equador), Gary W. McDonogh (Bryn Mawr College, PA), Eduardo Menéndez (Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, Mèxic), José Luis Molina (U. Autònoma de Barcelona, Espanya), Albert Moncusí Ferré (Universitat de València, Espanya), Adriana Piscitelli (U. Estatal de Campinas, Brasil), Ton Salman (U. d'Amsterdam, Holanda), Christanne Stallaert (U. de Lovaina, Bèlgica), María Valdés (U. Autònoma de Barcelona, Espanya), Eduardo Viveiros (U. Federal de Rio de Janeiro, Brasil), Teresa Tapada Berteli (U. Autònoma de Barcelona, Espanya).

Han col·laborat en aquest número: Jordi Roca, Virginia Maria Santos Henriques Calado, Àngel Martínez, Alexandre Manuel Roque Silva, Yolanda Bodoque, Francisco Torres, Jordi Moreras, Marta Allué, Dolors Comas d'Argemir, Jesús Sanz, Blanca Deusdad, Isabella Riccó, Jaume Vallverdú, Jaume Franquesa, Graça Indias Cordeiro.

Secretaria de la revista Arxiu d'Etnografia de Catalunya
Universitat Rovira i Virgili
Av. de Catalunya, 35 · 43002 Tarragona
http://antropologia.urv.cat/revistarxiu
revistarxiu@gmail.com

© Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social de la Universitat Rovira i Virgili
Amb la col·laboració de l'ITA: Associació d'Antropologia

Dipòsit legal: T-537-1982 · Dipòsit legal electrònic: T-1634-2011
ISSN en paper: 0212-0372 · ISSN electrònic: 2014-3885

Edita: Publicacions de la Universitat Rovira i Virgili
Av. de Catalunya, 35 · 43002 Tarragona
http://www.publicacions.urv.cat

Aquesta obra està subjecta a una llicència Attribution-NonCommercial-NoDerivs 3.0 Unported de Creative Commons. Per veure'n una còpia, visiteu http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/ o envieu una carta a Creative Commons, 171 Second Street, Suite 300, San Francisco, California 94105, USA.

TAULA DE CONTINGUTS

ARTICLES

Los mundos escindidos de *Las mil y una noches* 7
Dolores Juliano Corregido

Anotaciones para una presentación: *La magia de la razón*, de Dolores Juliano 21
Enrique Santamaría

Reproducción social y periferias subjetivas: herramientas para la comprensión de las desigualdades socioespaciales. 27
Alejandro Morcuende González

Veus silenciades: tuberculosi, experiència d'una malaltia 61
Núria Perich Martin

Soledades y desiertos: un estudio sobre las vivencias de la soledad en jóvenes universitarios del sureste español. 85
Verónica Caballero Cala

De la "mejor evidencia" a las "tensiones en el contacto". Compactación de la evidencia científica en la literatura sobre intersexualidades de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) en el periodo 2001-2019 115
Sam Fernández Garrido

Confinamiento: una elección imposible para los más pobres. Percepciones de trabajadores humanitarios sobre el confinamiento contra la COVID-19 en el sur global 151
Llanos Ortiz Montero

"Es mucho más fácil esquivar jeringuillas que bombas": aproximación etnográfica al movimiento antivacunas en Catalunya. 179
Patricia de Llobet Viladoms

RESSENYES

Fragile resonance: caring for older family members in Japan and England 207
Carlos Chirinos

Yo soy frontera. Autoetnografía de un viajero ilegal 210
Nadya Jaziri Arjona

Pensar la antropología en clave posthumanista 213
Ismael Montserrat Triay

NOTES DE RECERCA

Una antropologia (aplicada) de la mort. 219
Jordi Moreras Palenzuela

Living heritage for sustainable development (LIVHES) 224
Jordi Montlló Bolart, Saida Palou Rubio, Antoni Rojas Rabaneda

El model de cura de llarga durada en transició: l'impacte de la covid-19 en l'organització familiar de la cura 230
Yolanda Bodoque Puerta, Montserrat Soronellas Masdeu

El dret a l'alimentació entre la gent gran: anàlisi dels entorns alimentaris i creació d'indicadors per a una alimentació més inclusiva, saludable i sostenible en un context post-covid-19 236
Agustí Andreu Tomàs, María Offenhenden

ANNEXOS

Tesis doctorals 2022-2023 242

Normes de publicació 245

ARTICLES

LOS MUNDOS ESCINDIDOS DE *LAS MIL Y UNA NOCHES*

Dolores Juliano Corregido
(Necochea, 1932 – Barcelona, 2022)
Universitat de Barcelona

Desde que comencé a trabajar con la significación de los cuentos maravillosos en materia de género[1], creí que tarde o temprano tendría que enfrentarme con la más monumental y mejor estructurada recopilación de narrativa fantástica femenina, la colección de cuentos islámicos del siglo XIV narrados por Sherezade en *Las mil y una noches*[2], producida en un siglo que asistió también a las grandes recopilaciones de narraciones cortas de nuestra cultura: *El Decamerón* de Boccaccio y los *Cuentos de Canterbury* de Chaucer. Los obstáculos eran muchos. Escaso conocimiento del árabe y poco trabajo directo en zonas musulmanas no eran los menores. Pero un conjunto de relatos es un mensaje en sí mismo, y pueden proponerse

1 Este artículo fue escrito a finales de 1998 para ser publicado en la revista *Archipiélago. Cuadernos de crítica de la cultura*, lo que finalmente no ocurrió, permaneciendo hasta hoy semiinédito. El hecho de que al poco de presentarse dejaron de publicarse artículos sueltos que no formaban parte de las secciones monográficas "Carpeta" y "A propósito de" no permitió incluirlo en la revista.
2 He usado para este análisis la traducción de J. C. Mardrus, pasada al castellano por Vicente Blasco Ibáñez y editada por Gondomar (1997) en tres tomos.

Arxiu d'Etnografia de Catalunya, n.º 26, 2023, 7-20 | DOI: 10.17345/aec26.3722
ISSN: 0212-0372 – EISSN: 2014-3885 – http://antropologia.urv.cat/revistarxiu

claves de desciframiento, aunque provisorias, a partir del análisis interno, correlacionándolo con otras fuentes secundarias y observación directa.

El interés de un análisis de este tipo estriba en que permite la comparación con los relatos maravillosos de la tradición oral occidental y en el hecho de que Sherezade y sus relatos mantienen la actualidad para las mujeres musulmanas actuales. Tanto Assia Djebar como Fátima Mernissi, así como otras escritoras contemporáneas[3], reivindican a la narradora mítica como un modelo, un personaje heroico y reivindicativo. Esto por sí solo ya constituiría un motivo para interesarse por los viejos relatos, pues pueden dar claves para entender escalas de valores y formas de pensar que mantienen actualidad. Pero el interés se acrecienta si se observa que la intención reivindicativa no es algo implícito en los relatos de esta saga, sino que Sherezade la plantea explícitamente como su principal objetivo: "Yo narraré cuentos que, si quiere Alá, serán la causa de la emancipación de las hijas de los musulmanes" (p. 28).

Hay que analizar el mundo del que hablan los relatos de *Las mil y una noches* para entender por donde pasan, en su construcción imaginaria, las reivindicaciones de género. Como en el caso de los "cuentos de hadas" occidentales que he analizado en otros trabajos[4], no se trata de relatos homogéneos, sino que pueden distinguirse, mezcladas, al menos tres tipos de narraciones: las *fantásticas* propiamente dichas, que incluyen historias sentimentales, andanzas de personajes populares, elementos mágicos, poesías y relatos humorísticos; las *históricas*, que en este caso incluyen relatos de la época de los abasidas, fundamentalmente el ciclo del emir Harún al-Raschid, sus antepasados y sus descendientes; y las tradiciones *religiosas* y moralizantes, que en este caso están recogidas de los dichos del Profeta y sus seguidores. Paralelamente a lo que se observa en los relatos europeos, los contenidos de género varían entre los tres tipos de relatos, desde una concepción bastante reivindicativa en el grupo de narraciones fantásticas al discurso más discriminador de los relatos religiosos.

3 De la primera puede verse *Lejos de la Medina. Hijas de Ismael* (1994), Madrid: Alianza, y de la segunda *Sueños en el umbral. Memorias de una niña del harén* (1995), Barcelona: Muchnik.
4 Puede verse *El juego de las astucias. Mujer y construcción de modelos sociales alternativos* (1992), Madrid: Horas y Horas; *Las que saben… Subculturas de mujeres* (1998), Madrid: Horas y Horas; y "Expressen els contes i rondalles reivindicacions populars?" (1984), *Ciència*, 34-35, Barcelona.

Todos los relatos describen un mundo absolutista regido por la voluntad caprichosa de los soberanos, lo que según Mernissi se implanta en el Islam con los abasíes (siglos VIII al XIII)[5]. Es también un mundo escindido por sexos en el que los ámbitos de acción posibles para cada uno están muy delimitados.

El poder político está claramente en manos de los hombres. Así, el rey mítico del relato se llama Schahriar, que en persa significa 'dueño de la ciudad', y su hermano —también rey— se llama Schahzaman, que puede traducirse como 'dueño del siglo o del tiempo'. Ellos administran la justicia (que en muchos casos parece ser solo venganza o capricho) y disponen de los recursos políticos y militares. Son dueños legalmente de la vida de sus subordinados en general y, en cuanto padres o maridos, de la vida de las mujeres de su familia en particular. Disponen además de la posibilidad de utilizar libremente el espacio exterior al hogar y de regular y controlar la movilidad espacial de las mujeres. Para las mujeres se delimita un mundo muy distinto y menos amplio. Esto se subraya desde los nombres; así, Sherezade significa 'hija de la ciudad' o mujer del pueblo, su hermana Doniazada es 'hija del mundo'. En cuanto hijas, carecen de poder en el seno de la familia y, en cuanto integrantes del pueblo llano, carecen de poder en la estructura social. El relato que sirve de marco a los restantes parece así una versión ampliada del enfrentamiento guerrero entre David y Goliat: alguien con toda la fuerza se enfrentará con quien carece de ella. Pero este sería un símil masculino y el relato que nos ocupa está hecho desde una perspectiva de género distinta. Sherezade no confía en su fuerza para evitar su muerte anunciada ni en sus encantos físicos, pese a que poseía "todos los encantos, todas las perfecciones" (p. 24). Ella confía en su inteligencia y en su sabiduría, dado que "había leído los libros, los anales, las leyendas de los reyes antiguos y las historias de los pueblos pasados. Dicen que poseía también mil libros de crónicas referentes a los pueblos de las edades remotas, a los reyes de la antigüedad y a sus poetas.

5 Cfr. *El poder olvidado. Las mujeres ante un Islam en cambio* (1994), Barcelona: Icaria.

Y era muy elocuente y daba gusto oírla" (*ibidem*). Estamos, pues, ante una erudita, una representante y síntesis de la cultura total de su pueblo que confía en la seducción de la inteligencia mucho más que en la seducción física para lograr sus objetivos.

A lo largo de 1001 noches, ella va presentando ante su hermana, y ante los ojos atónitos del rey asesino, un fresco maravilloso de la época, de las creencias y de la vida de toda clase de personajes. Los cuentos son islámicos (es decir, estrictamente monoteístas) solo en cierta medida, en ellos aparecen frecuentemente los genios o espíritus, *efrit*, y el poder de la magia se da por supuesto. Y es aquí donde comienzan a equilibrarse las fuerzas. La magia, fundamentalmente la que consiste en cambiar las personas en animales, arrojándoles agua, o en revertir esa operación, así como la capacidad de distinguir esos encantamientos, parece una virtud femenina. En los primeros relatos del ciclo, hijas y esposas muestran sus poderes a padres y maridos asombrados y obtienen a través de ellos el cumplimiento de sus propósitos: deshacerse de una rival o de un disputador de su herencia, obtener un matrimonio conveniente o desembarazarse de parientes molestos. Los hombres utilizan a su vez estos poderes por intermediación femenina, casi nunca autónomamente. Si bien existen también seres masculinos dotados de poderes mágicos, estos son genios o demonios, no seres humanos. Pero incluso en estas categorías extrahumanas, el sexo femenino está ampliamente representado entre los seres con máximos poderes. En los últimos relatos, las mujeres resuelven con facilidad enigmas y recurren a auxiliares mágicos para salvar a sus esposos (Historia contada por el 3.er Capitán de Policía, noche 940) o ayudar a jóvenes príncipes (Historia del Príncipe Diamante, noche 904). Es decir, en el imaginario popular, la dependencia de las mujeres en materia de poder político y su necesaria subordinación respecto a los hombres para conseguir logros en ese campo quedaba compensada por la dependencia de los hombres y la autonomía de las mujeres en el ámbito de los poderes mágicos. Mernissi señala que, aún en la actualidad, la noción de *kaid*, el poder destructor de las mujeres, está muy arraigado en el imaginario popular[6].

6 *Op. cit.*, págs. 96 y sigs.

Los roles de género

¿Qué papel se otorga a los hombres en el conjunto de relatos? Podemos partir de la base de que el predominio masculino en términos de poder político no se encuentra cuestionado, al menos explícitamente. Pero los cuentos no muestran admiración alguna por la presunta capacidad masculina, y los hombres no asumen ese papel de salvadores de las mujeres que tan frecuentemente se les ha asignado en la literatura occidental. Al contrario, con su torpeza, arrastran a las mujeres que en apariencia aman a peligros o a la muerte, como es el caso del Segundo Saaluk en la noche 12 o de Amina en la 17. También exponen a las mujeres a la muerte mintiendo hazañas sexuales, como hace el negro Rihán en la noche 18, o arruinan a sus esposas y las abandonan, como pasa con las hermanas de Zobeida en la noche 16. Las mujeres de *Las mil y una noches* analizan estas conductas y las evalúan negativamente. Hay incluso un relato, el de la princesa Donia, en la noche 134, en que ella explica su negativa a contraer matrimonio por un sueño en que una paloma arriesga su vida por salvar a su compañero que ha caído preso en una red, mientras que, cuando es ella la que resulta apresada, el palomo la abandona y deja que la maten. La conclusión que saca la princesa va claramente en la línea del enfrentamiento de género: "Todos los machos se parecen... y los hombres deben ser peores que los animales; por lo cual nada bueno puede esperar de su egoísmo la mujer. ¡Por eso juro ante Alá que evitaré con toda mi alma el horror de que se me acerquen!" (t. I, p. 639).

El amor hace luego cambiar de parecer a Donia, pero las aventuras que anteceden su relato van en el mismo sentido. Es particularmente interesante al respecto la de la noche 112 y siguientes. Aziz (que en árabe significa 'amado') mata de dolor a su prima y prometida Aziza, la que sin embargo lo ayuda incansablemente a conseguir la felicidad en brazos de otra mujer. Aziza es mucho más inteligente que él y va descifrándole el significado de los enigmáticos mensajes que la otra mujer le transmite, y le enseña las palabras con las que puede neutralizar los peligros. Cuando ella muere, él se ve incapaz de superar los problemas y termina perdiendo su virilidad a manos de una amante vengativa, y aún salva la vida por solidaridad intragénero, por consideración de su ex amante (y actual verdugo) al amor que le había tenido Aziza.

Las mujeres de los relatos, por su parte, parecen bastante autónomas, tienen solidaridad entre ellas y se intercambian regalos y poemas (como las gacelas bordadas por una princesa distante que han recibido Aziza y la amante de Aziz). La ya mencionada Zobeida es una heroína modélica. Asume responsabilidades de administración de sus propios negocios, a los que hace prosperar, ampara reiteradamente a sus hermanas, decide viajes y pautas de conducta, y obtiene como premio a sus aventuras en tierras extrañas un esposo principesco y hermoso que no es capaz de sobrevivir en aventuras en que ella sale incólume. También es ejemplar la compañera del Corredor Nazareno (noches 25 y 26), quien toma la iniciativa de la relación amorosa y le restituye una fortuna. O puede subrayarse la figura de Zumurrud en las noches 316 a 331, que, pese a ser esclava, decide quién ha de adquirirla, salva a su nuevo amo de la miseria y luego, disfrazada de hombre, consigue y administra un reino, vengándose de sus agresores.

Los temas que tratan los relatos son preferentemente amores e intrigas palaciegas o relatos costumbristas. Aunque están destinados explícitamente a los oídos de un príncipe guerrero, solo en la noche 44 Sherezade anuncia una historia "guerrera y heroica", si bien esta resulta muy diversa de las habituales historias de gesta. El personaje más atractivo de este relato (centrado en el rey Omar Al-Nemán y sus hijos) es la reina Abriza, una cristiana culta e inteligente que gana repetidamente al hijo mayor del rey jugando al ajedrez y le da lecciones de cortesía y hospitalidad, pero que es también una guerrera invencible que, junto a cien compañeras, derrota a igual número de guerreros árabes. Huésped del palacio de Omar, al no querer acceder a sus demandas sexuales, es drogada y violada por el lascivo rey y muere posteriormente, a manos de un esclavo traidor y libidinoso, mientras da a luz un niño. Simétricamente y en sentido opuesto, el personaje más negativo de este relato también es una mujer cristiana, la Madre de Todas las Calamidades, a la que se presenta como repulsiva y maloliente, rasgo este que se asigna normalmente a todos los cristianos. Esta mujer al comienzo del relato tiene edad de tener nietos adultos (había sido nodriza del padre de Abriza), pero posee fuerza y habilidad física que le permiten desafiar a Abriza a una lucha cuerpo a cuerpo. También

posee dotes de inteligencia que le hacen planear y ejecutar la venganza contra Omar (al que envenena) y la emboscada y muerte de su heredero, a quien ella misma corta la cabeza. Para los cristianos, la astuta anciana valía más que mil soldados y era el único obstáculo real para los musulmanes en su intento de tomar ciudades cristianas. Cuando finalmente los árabes consiguen con un engaño aprisionarla y la ejecutan, tenía una edad que puede calcularse en ochenta años. No es la única anciana inteligente e indomable. Dalila la Taimada y su hija Zeinab (noches 432 a 465) revuelven todo Bagdad, derrotan a la guardia real y se burlan de todos los intentos de atraparlas hasta que el califa les reconoce impunidad y un cargo oficial. La hija, que anda libremente por la ciudad, engaña a los soldados y los roba, y abandona en un pozo a un joven pretendiente, aunque finalmente consiente en casarse con él a cambio de una dote cuantiosa. En relación con el valor de las mujeres, también en el conocido relato de Alí Babá (que comienza en la noche 851) hay un fuerte protagonismo de la esclava Luz Nocturna, que acaba por ella misma con los cuarenta ladrones y su capitán y salva a Alí Babá de acechanzas que él ni siquiera sospecha. En el relato del Octavo Capitán (noche 949), un rey "tiene una hija muy fuerte en la lucha personal. Quien entre y la venza se casará con ella; pero a quien no la venza, se le cortará la cabeza"; en el comienzo del relato ya se habían acumulado "cuarenta cabezas menos una", y el protagonista debe recurrir a toda clase de ardides y al auxilio de su buena suerte para tratar de equilibrar la balanza. También se habla de princesas guerreras en el relato que comienza la noche 974, aunque en esta historia se trata de poetisas que incitan a los hombres a guerrear y no de luchadoras propiamente dichas. En todos los casos se trata, evidentemente, de mujeres fuertes.

Cuando los relatos dejan el ámbito de lo fabuloso y pasan al de los relatos moralizantes, de base religiosa, se apoyan en refranes, premisas y opiniones de sabios y se vuelven más misóginos. Tanto en la recopilación de "Las tres puertas de la vida" (noches 60 y sigs.) como en "El parterre florido del ingenio" y el "Jardín de la galantería" (a partir de la noche 373) se parte del supuesto de la inferioridad natural de las mujeres, apoyándose en frases de los padres fundadores del Islam. En el relato de la noche 977,

se pone en boca de la mujer de Mahoma, Aisha, "la más hermosa y alta fisonomía femenina del Islam primitivo, la mujer llena de inteligencia, de pasión, de ternura y de valor, cuya palabra impetuosa tenía el varonil vigor del joven robusto y cuyo lenguaje elocuente tenía la belleza sana y fresca de una virgen pura" (p. 2878), un discurso misógino y conformista. Curiosamente, este discurso llega al público a través de una serie de transmisores que ponen distancia entre él y sus destinatari@s: Sherezade cuenta que un "joven rico" relata a sus amigos historias de los comienzos del Islam, entre las cuales hay un relato en que Aisha explica las recomendaciones de Mahoma a las esposas. Este compendio de desvalorizaciones y llamados a la resignación y la obediencia está reforzado pocas páginas más adelante (p. 2956) con otra cita del Profeta que dice: "¡Oh creyentes!, ¡tenéis enemigos en vuestras esposas y en vuestras hijas! Son defectuosas en cuanto afecta a la razón y a la religión. Han nacido torcidas. Las reprenderéis, y a las que os desobedezcan les pegaréis". Estas concepciones misóginas eran comunes en la época, también pueden encontrarse en el caso de los Padres de la Iglesia en el catolicismo y en general en todo el desarrollo del pensamiento monoteísta en sus diversas vertientes. Lo que resulta interesante en este caso no es tanto constatar su existencia, sino observar a través de qué estrategias se neutralizan.

Las autoridades religiosas citadas y el consenso de los sabios a partir de la historia oficial de la ciencia islámica hacen del conocimiento un patrimonio exclusivamente masculino. Sin embargo, esto no es lo que predomina en los relatos. En el contexto de *Las mil y una noches*, la sabiduría es para las mujeres la mejor joya. Una esclava multiplica su valor cuando tiene conocimientos, y la joven Nozhatú (noche 55 y sigs.) demuestra conocimientos superiores a los de todos los hombres sabios, a los que derrota en los más diversos campos en un examen público. A partir de su éxito recupera su condición de princesa y pasa de esclava a esposa de un príncipe. También para el califa Omar resultan irresistibles las jóvenes versadas en literatura y libros sagrados. Fátima Mernissi nos habla de la pervivencia de este estereotipo según el cual la atracción física hacia las mujeres se incrementa cuando estas son sabias (el modelo de la *jariya*, aunque estas tienen sus talentos neutralizados por su condición de esclavas, lo que les impo-

sibilita articular reivindicaciones), contrariamente a lo que ha pasado en Occidente, en que algunos proverbios populares llegan a definir la mujer ideal como tonta. Tal sería el caso del refrán catalán según el cual una mujer ha de tener tres "r": *rossa, rica* i *ruca* (rubia, rica y burra). Hay que tener en cuenta, además, que el conocimiento forma parte de la escala de valores religiosos del Islam en mayor medida que en la cultura occidental, como ha señalado Sardar[7]. En *Las mil y una noches* (p. 1652) se dice: "Porque Alá, cuando distribuye sus dones a los humanos, concede sabiduría a aquellos que su deseo elige entre todos, y les otorga con preferencia los bienes de este mundo". De esta posición de privilegio no estaban excluidas las mujeres.

El modelo de mujer musulmana hermosa, voluptuosa y obediente ha seducido ampliamente al imaginario masculino occidental, desde la literatura orientalista hasta los informes recientes. Esta sumisión asignada no parece muy corroborada en los relatos que nos ocupan, en los que aparece mucho más clara la subordinación de clase. Así, en "El falso califa" (noches 393 en adelante) la hermana del gran visir condena a muerte a su marido por haberla desobedecido y salido de su casa sin su permiso (aunque luego cambia esta pena por azotes). Esta inversión de los roles y de la delimitación de la movilidad se explica porque él es un joyero y ella una noble, y no se muestra como una anomalía. De hecho, el califa, cuando conoce el caso, se limita a reconciliar a la pareja. Las mujeres nobles parecen gozar de gran poder dentro del conjunto de los relatos, siendo especialmente significativo el caso de Sett Zobeida, esposa del emir Harún al-Raschid, que aparece en muchos de los relatos desarrollando opciones autónomas y disponiendo de la vida y bienes de sus subordinados sin interferencias del emir. Probablemente este alto estatus se relacione con el hecho de que era una esposa legítima (hija de un hermano del padre, en la sinonimia árabe). Mernissi, en *El poder olvidado*, señala que el poder relacionado con esta condición se hizo sentir mucho en la primera dinastía de emires y que luego se neutralizó reemplazando las esposas por esclavas a medida que aumentaba el absolutismo. De todos modos, en el

7 Ziauddin Sardar (1994), *The touch of Midas. Science, values and environment in Islam and the West*, Manchester University Press.

Islam la obediencia es una virtud considerada positivamente como prueba de fuerza moral. Hay que recordar que Islam quiere decir 'entrega a la voluntad de Dios', y en una recopilación de textos místicos musulmanes del siglo XIII[8] se lee: "Hay que superar la tentación de la obediencia, pues esconde un veneno sutil". Normalmente las mujeres que en las historias se presentan como obedientes son esclavas.

Es en cambio evidente en todos los relatos una valoración de la actividad sexual mucho más positiva que la que se había desarrollado por la misma época en Occidente. En *Las mil y una noches* las mujeres experimentan deseos sexuales y los satisfacen. Para hacerlo desafían peligros, toman la iniciativa y crean redes complicadas de complicidad. En la historia de "Rosa en el cáliz" (que comienza en la noche 399), ella elige entre la multitud a un muchacho exclusivamente por su belleza. Toma la iniciativa de darse a conocer y le escribe cartas de amor apasionadas. Cuando los padres la encierran para evitar esos amores, escapa del castillo descolgándose por los muros y consigue el apoyo de un rey vecino que finalmente facilita el encuentro de los amantes. En las poesías que celebran el acontecimiento se subraya la equivalencia del goce sexual de ambos cónyuges: "¡Sea para nosotros siempre delicioso el amor! ¡Mi amiga experimentó goces iguales a los míos!" (p. 1296). También el relato de la noche 950 termina con una equivalencia de goce sexual: "Y ambos se acostaron juntos y demostraron una fuerza y una potencia iguales. Y llegaron a ser rey y reina. Y vivieron juntos en plena felicidad y perfecta dicha" (p. 2780).

Por otro lado, la sexualidad es polimorfa. Los jóvenes hermosos y las muchachas aparecen como deseables para jóvenes y mayores de ambos sexos.

Las diferentes mujeres islámicas y los mundos escindidos

En el conjunto de los relatos, no todas las mujeres musulmanas comparten idénticas especificidades de género. A la diferenciación mayor que se realiza por clases sociales, se agregan determinaciones diferentes asignadas por raza (a las negras se las coloca en un nivel inferior y aparecen más veces

8 Sulami (1991), *La lucidité implacable. Epitre des hommes du blame*, París.

como esclavas y más relacionadas con la hechicería) y por ámbitos geográficos, que encuadran a su vez especificidades culturales distintas. Este último fenómeno subsiste hasta nuestros días y resulta bien conocido el hecho de que la reclusión doméstica de las mujeres no se da entre los pueblos pastores nómadas, sin que esto quiera decir forzosamente una mejora de su estatus. En realidad, la mayor autonomía para desplazamientos espaciales puede conllevar mejores logros para la autodeterminación (tal sería el caso de los tuaregs y otros pueblos saharauis o bereberes) o un desplazamiento de las barreras al campo de lo físico, imponiendo importantes mutilaciones corporales como salvaguardas de la castidad femenina[9].

El conjunto de las narraciones de *Las mil y una noches* configuran entonces un cuadro de descripciones y legitimaciones de conductas de género muy variado (que incluye diferencias por clases y por zonas), pero que se corresponde, a grandes líneas, con las que se pueden extraer de los "cuentos maravillosos" occidentales, tal como los he analizado en otros trabajos[10]. También aquí hay mujeres que se enfrentan con las pautas culturales que las discriminan o que transgreden activamente las normas sin ser sancionadas por ello. En ambos cuerpos de relatos hay además un importante protagonismo femenino, aunque mezclado puntualmente con discursos de aceptación de la situación subordinada.

Llevando el análisis de las relaciones de género a un nivel más abstracto, el problema no parece centrarse en las posibilidades de realización que tenían los integrantes de cada uno de los sexos en el mundo musulmán, que parecen bastante equivalentes a las que podían desarrollar en el ámbito occidental por la misma época (incluso con más presencia femenina en el ámbito de los poderes mágicos y en la vida intelectual, aunque con mayor restricción en la utilización del espacio), sino en la estrategia misma de construcción de mundos separados para hombres y mujeres.

Como señalaba Bourdieu en su estudio clásico sobre la casa bereber[11], la rigidez de delimitaciones espaciales —con un ámbito interno para las

9 Tal sería la situación en Somalia, como muestran Virginia Lee Barnes y Janice Boddy (1994), *Amán. Historia de una mujer somalí*, Barcelona: Planeta.
10 Véase especialmente *El juego de las astucias*, *op. cit.*
11 Pierre Bourdieu (1972), "La maison ou le monde reverse". En: *Esquisse d'une théorie de la practique*, Ginebra: Droz.

mujeres y uno externo para los hombres— implica restricciones para ambos géneros, y no forzosamente señala para las mujeres una posición peor que aquella que logran en una cultura interactiva en la que deben estar constantemente compartiendo todos los espacios con sus dominadores. Pero en una sociedad estratificada, los mundos separados y complementarios que constituyen el ideal musulmán se transforman fácilmente en mundos superpuestos jerárquicamente. En este caso, la rigidez de los roles se transforma en una garantía de permanencia de la discriminación. Esta concepción no es ciertamente exclusiva del mundo musulmán. Para Occidente, Collin señala que la metafísica de los sexos, el esencialismo que considera naturales e inamovibles las diferencias entre los géneros —y natural la construcción de mundos específicos para cada uno—, ha estado presente en toda la historia del pensamiento europeo y solo ha comenzado a desmontarse teóricamente en las últimas décadas[12]. Este tipo de pensamiento lleva como consecuencia a imaginar y considerar deseable la existencia de ámbitos de acción separados. Pero es evidente que, aunque esta tendencia ha existido en nuestra cultura, no ha llegado al alto grado de formalización que ha adquirido en el mundo islámico.

El problema merece ser analizado porque (en un sentido inverso) la falta de espacios propios, separados de la presencia y el control masculino, se ve crecientemente como uno de los obstáculos para el desarrollo de una conciencia de género autocentrada. El reclamo de Virginia Woolf de "una habitación propia" y los recientes estudios de Soledad Murillo sobre la falta de espacios privados para las mujeres coinciden en ese sentido con ciertas propuestas del "feminismo cultural" de desarrollar un mundo femenino apartado del de los hombres. En nuestra cultura, la mayor concreción histórica en ese sentido ha estado constituida por los conventos de monjas, que han tenido un papel importante en el desarrollo de actividades literarias, artísticas y religiosas desde una perspectiva de género.

Pero es evidente que las mujeres musulmanas han tenido muchas más oportunidades de apreciar las ventajas e inconvenientes del "desarrollo por separado". Analizar sus realizaciones es investigar los límites de este

12 Françoise Collin (1994), "Diferencia y diferendo: La cuestión de las mujeres en filosofía". En: Thebaud (dir.), *Historia de las Mujeres V. El siglo XX*, Barcelona: Santillana, 291-321.

modelo basado en una limitación de las interrelaciones. La separación permite ciertos niveles de desarrollo de la autonomía (como señala Fernea, subrayando la solidaridad y los apoyos mutuos frecuentes entre mujeres musulmanas), pero también limita la evolución hacia otras formas de convivencia. Curiosamente, mientras que algunos grupos feministas parecen tentados a explorar este camino en Occidente, algunas sociedades islámicas están realizando pruebas para superar las barreras entre los géneros y desarrollar intereses y actividades en común.

Esta evolución se ha dado principalmente en épocas revolucionarias (como en el caso de Argelia descrito por Fanon[13]) y es la apuesta actual de las mujeres de la República Árabe Saharaui. Incluso en *Las mil y una noches* pueden entenderse como débiles propuestas en ese sentido algunas fábulas como la de la tortuga y el martín pescador (noche 148), en que se propone la amistad y la colaboración entre especies distintas como más ventajosa que la que se desarrolla en el seno de la misma especie. Llevada la propuesta al ámbito de los géneros, parece proponer una difuminación de los límites y de las barreras. Derrida (citado por Collin) propone que la diferencia de los sexos no pertenece al orden de lo visible, de lo definible, sino de lo leíble, esto es, de la interpretación, y toda interpretación lo es de un discurso. Tanto los relatos imaginarios como la historia pretendidamente "objetiva" y los estudios sociales construyen imágenes de las relaciones de género que, una vez construidas, modelan conductas y valores. En toda sociedad estas relaciones implican diálogos e interpretaciones compartidas, aunque diseñen modelos de mundos separados en compartimentos estancos.

Se abren entonces dos posibilidades: una, reconstruir lo femenino como aislado y opuesto; otra, "imponer a las relaciones intersexuales una estructura dialogal"[14]. Este es el problema que se puede analizar a partir del laboratorio experimental de las opciones culturales diversas. El análisis de *Las mil y una noches* nos muestra los logros y los límites de uno de los dos modelos.

13 Frantz Fanon (1966), *Sociología de la liberación*, Buenos Aires: Testimonio.
14 Francis Jacques (1982), *Différence et subjectivité*, París: Aubier.

Foto 1. Dolores Juliano. Fotografía facilitada por Silvia G. Álvarez Libten

Foto 2. Dolores Juliano. Fotografía facilitada por Enrique Santamaría

ANOTACIONES PARA UNA PRESENTACIÓN: *LA MAGIA DE LA RAZÓN*, DE DOLORES JULIANO

Enrique Santamaría
Institut Català d'Antropologia (ICA)
https://orcid.org/0000-0002-9998-7399

Muy buenas tardes.

Con el fin de no extenderme demasiado[1], como suelo tener inclinación, así como para mantener una precisión que normalmente con la expresión oral no consigo, he efectuado una serie de anotaciones que ahora pasaré a leer[2].

Lo primero de todo quiero expresar mi enorme dicha por estar aquí acompañando a Dolores en la presentación de su nuevo y magnífico libro. El que me haya invitado a acompañarla hoy me da la ocasión para manifestarle lo que ya sabe, pero que nunca está de más decirlo, y menos públicamente: esto es, mi enorme admiración y agradecimiento.

Dolores ha sido esencial en mi forma de encarar la enseñanza, la investigación, el compromiso y, en definitiva, la vida. Con la inmensa suerte de

1 Dolores Juliano (2022) *La magia de la razón. Memorias imaginarias de Cristina de Suecia*. Madrid: DADO Ediciones.
2 Escrito elaborado para la presentación de esta obra en Pròleg. Llibreria de les dones, Barcelona, 16 de junio de 2022.

Arxiu d'Etnografia de Catalunya, n.º 26, 2023, 21-26 | DOI: 10.17345/aec26.3723
ISSN: 0212-0372 – EISSN: 2014-3885 – http://antropologia.urv.cat/revistarxiu

que, como me recuerdan algunas personas allegadas, no ha sido solo por la lectura de sus publicaciones u ocasionalmente por la asistencia a algunas conferencias, seminarios o cursos, sino que lo ha sido por una larga relación personal en la que me he convertido en un colega y en un amigo.

De hecho, es principalmente por ella y por Danielle Provensal (así como por Juan de la Haba y también por Verena Stolcke) que me he transformado en un "socioantropólogo" —incluso se podría decir en un "activista de una cierta socioantropología"—, y ello aunque no tenga una formación oficial (ni de grado ni de posgrado) en antropología, sino que esta haya sido en sociología, y mi largo desempeño como profesor en la universidad haya sido de docente en esta disciplina que habitualmente no mantiene un buen avenimiento con aquella.

Conocí a Dolores a finales de los años ochenta del siglo pasado en el marco de un proyecto —de una administrativamente denominada "acción integrada hispano-francesa"— sobre la construcción social del extranjero en el que participaban oficiantes consolidados de la antropología y de la sociología de la EHESS (con Gérard Althabe y Rose Marie Lagrave) y de tres universidades públicas catalanas (con Dolores Juliano y Danielle Provensal, de la UB, Carlota Solé, de la UAB, y Juanjo Pujadas y Mila Barruti, de la URV, aunque estos dos últimos solo estuvieron en sus inicios), con sus correspondientes estudiantes de doctorado. Aunque yo era tesinando de otra directora y otra disciplina, Dolores y Danielle tuvieron la gran generosidad de, una vez terminado el citado proyecto, invitarme a formar parte de un grupo de trabajo que habían decidido proponer en el Institut Català d'Antropologia (ICA), para lo cual fue preciso que me asociara a este, y que inicialmente estuvo centrado en algo que puede sonar tan esotérico como "la autorreproducción social y la producción del extranjero"; de ahí su primer nombre: GASPE. Este grupo al año siguiente pasó a llamarse Equip de Recerca en Antropologia dels Processos Identitaris (que es de donde sale la palabra ERAPI), ampliando así su ámbito y adoptando también un nombre un poco menos oscuro y con mejor sonoridad. Este grupo del ICA, que a día de hoy sigue existiendo (ahora con la denominación de grupo de trabajo en "Socioantropología de los mundos contemporáneos"), dio lugar, en el 2013, a la Associació ERAPI – Laboratori Cooperatiu de So-

cioantropologia, una asociación que no ha conseguido sacarnos a quienes la formamos de la precariedad laboral como era uno de sus fines, pero sí que ha contribuido a sustantivar la sigla, pudiéndose hablar del ERAPI sin que se piense qué pudieron significar sus letras o sílabas, y pasando a calificarse ciertas actividades de erapianas, como así se hace en el libro con la entrevista que Dolores y yo mantenemos y que lo cierra.

Como decía, conocí a Dolores a finales de la década de 1980, en un momento en el que hacía unos pocos años de mi llegada a Barcelona, procedente de un Madrid universitario y popular, y en el que este desplazamiento, esta migración, estaba dando lugar a una vivida mutilación intelectual. Fueron Dolores y Danielle quienes, con el grupo que aglutinaban, me permitieron reanclar y ampliar mis intereses y así me abrieron a una perspectiva que, en una lejana situación académica posterior en que me obligaron a identificarme, califiqué de "dinamista y construccionista", resaltando así que los fenómenos socioculturales son heterogéneos, dinámicos y producto de una constante construcción sociohistórica y situacional. Una perspectiva, además, con un fuerte engarce con el feminismo, con América Latina y con una escritura académica que se presenta abierta a la literatura y a las diferentes manifestaciones de la cultura popular.

Puestos a hacer confidencias, la escritura de Dolores Juliano, con su estilo claro y sobrio, pero también fluido y desenvuelto, y que recurre a epígrafes y expresiones de origen literario y popular, no ha sido ajena a mi dedicación formativa en cuanto docente independiente y en el marco fundamentalmente de ese escenario bifronte y débilmente delimitado (grupo de trabajo y asociación) al que denominamos ERAPI, sobre la cuestión de la escritura en y desde las ciencias sociales; como tampoco lo ha sido ese otro anclaje ineludible a este respecto como fue mi participación como miembro de la redacción en la revista *Archipiélago. Cuadernos de crítica de la cultura* (que, por su parte, me abrió a otra serie de conexiones y complicidades). No obstante, en el seno de esta iniciativa editorial tengo una espina todavía sin sacar relacionada con Dolores y que consiste en que no fui capaz de conseguir que finalmente se publicara un artículo que había escrito expresamente para la revista, y que todavía está semiinédito, pues solo se puede encontrar colgado en un rincón de nuestra web:

"Los mundos escindidos de *Las mil y una noches*", en el que además, por una cuestión menor como la de la extensión, que se podría haber solucionado de otro modo, se eliminaron unas poquísimas líneas que después ni Dolores ni yo pudimos recuperar.

En este sentido, la inmensa dicha de participar en esta presentación —y ante todo de haberlo hecho en el libro de Dolores con una entrevista que lo acompaña y complementa— viene de muy hondo y también de este interés y sensibilidad por la escritura que ambos compartimos. Antes he calificado el libro de Dolores de magnífico, y no ha sido una concesión a la ocasión, a que estemos aquí presentándolo. Sino que se corresponde con el hecho de que se trata de un libro muy particular, inusual, de una "novela-ensayo" (que también podría describirse como un "ensayo novelado") en la que, combinando acontecimientos y comportamientos reales, rigurosamente documentados y contrastados, con elementos imaginados, especialmente por lo que menos se conoce de su protagonista, sus pensamientos y sentimientos, se narra, bajo la forma de unas memorias imaginarias, los avatares biográficos de Cristina de Suecia, esa mujer singular que fue "rey" (y esta afirmación que recojo del libro no es baladí en términos de análisis de género) y que acabó abdicando; y se hace de una manera muy perspicaz, sugerente y bella, recreando el ambiente sociocultural del siglo XVII en el que vivió y, al mismo tiempo, pudiendo escucharse de un modo muy nítido la voz de Dolores, de sus saberes y anhelos emancipadores.

En este sentido, hay que advertir que las memorias imaginarias de Cristina de Suecia se desgranan a lo largo de diecisiete capítulos y desembocan en un breve epílogo en el que se explica de manera muy precisa lo que se ha realizado en el libro, dándose así algunas claves que permiten una reconsideración significativa de lo leído, e invitando a una inmediata relectura que, si se acepta dicha invitación, permite volver a leerlo con una mirada/escucha mucho más atenta y densa, menos espontánea e inocente; esto es, mejor armada por la lectura previa y por las claves desveladas tras ella. No obstante, quien quiera ahorrarse esta relectura puede también convertir el epílogo en prólogo y leerlo antes de los capítulos. En parte este atajo se apunta parcialmente en la contratapa donde se reproduce el primer párrafo del mencionado epílogo.

Para terminar, apuntaré que en la entrevista que mantuve con Dolores, y que acompaña al libro propiamente dicho, no pretendimos efectuar un acercamiento a su vida y obra que sirviera a modo de introducción más o menos general, sino que nos pareció más oportuno ofrecer una indagación focalizada en sus prácticas y experiencias de escritura antropológica y feminista. En ella, Dolores responde a cuestiones de las que seguro ahora conversaremos (cómo llegó a concebir un libro como este, qué ha querido poner de relieve con él o si pensaba en algún tipo de público en particular al escribirlo), pero sobre todo se adentra en cuestiones relativas a cómo escribe, a cuáles son sus rituales cotidianos de escritura, a quiénes son las autoras o autores que más le han inspirado o con quienes más se identifica a la hora de escribir, a cuál es el estilo de escritura al que aspira y a cuál es el papel que en este juegan la literatura y la cultura popular (y en esta el cine, pues Dolores es una gran espectadora de cine). En suma, en la entrevista despliega una serie de reflexiones sobre las gratas relaciones que mantiene con esa tarea ineludible en el desempeño del estudio antropológico y del compromiso social que es la escritura, debiendo tenerse en cuenta además que, en su caso, ha efectuado una pluralidad de incursiones, pues, además de sus composiciones más nítidamente académicas, ha publicado también un cuento ilustrado [*Marita y las mujeres en la calle*, 2004] y una novela [*La pluma de la lechuza*, 2015], y mantiene inédita una novela negra. Además, como queda de manifiesto en el libro, y también en la entrevista, ha recurrido a escribir algunos poemas.

Esto es, la entrevista insiste en lo que en el epílogo nos desvela sobre el mismo libro que la contiene, nos permite asimismo entender mejor las prácticas de escritura de una autora como Dolores, y también podemos encontrar una extensa selección bibliográfica con todos sus libros y con una amplia selección de artículos, conversaciones y entrevistas. No obstante, pienso que que las respuestas que en ella se dan son especialmente importantes para quienes nos dedicamos a la investigación social y lo hacemos comprometidamente, pues nos ofrece una serie de consideraciones (ella habla de una serie de "granitos de arena") para que nos podamos manejar con mayor pericia en los momentos de la escritura y, al mismo tiempo, para que disfrutemos de esa práctica fruiciosa, esto es, placentera, pero también esforzada (Dolores la describe en su caso como

"agradable"), que es paso previo al disfrute, al placer, de la lectura. Cosa que puedo asegurar que este libro suscita: haciéndonos partícipes de la alegría, del deleite que causa la escucha con los ojos del sensible y fino entendimiento del mundo y la vida que en esta ocasión Dolores nos regala a modo de unas memorias imaginarias, a modo de un ensayo antropológico novelado.

Gracias por vuestra paciencia y atención. Y gracias por todo, Dolores.

REPRODUCCIÓN SOCIAL Y PERIFERIAS SUBJETIVAS: HERRAMIENTAS PARA LA COMPRENSIÓN DE LAS DESIGUALDADES SOCIOESPACIALES

Alejandro Morcuende González
Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social
alejandro.morcuende@urv.cat · https://orcid.org/0000-0003-0350-7109

Resumen: Este artículo parte de la hipótesis de la existencia de límites cuantitativos, escalares y productivos en los actuales abordajes de las desigualdades socioespaciales que restringen su comprensión. Con el objetivo de introducir dimensiones y escalas habitualmente obviadas, se proponen caminos analíticos que eviten estos límites a partir del análisis de un informe sobre desigualdades y vulnerabilidades en el área metropolitana de Barcelona. Se consideran su enfoque teórico, sus definiciones sobre desigualdad, la metodología y las variables seleccionadas, así como las conclusiones, especialmente su cartografía. A través de su análisis se concluye que la teoría de la reproducción social y el debate sobre las periferias subjetivas son herramientas que permiten ampliar el debate y contribuir a la configuración de una geografía de los cuidados que aborde las complejas interacciones entre los procesos sociales y las dinámicas espaciales, para un enfoque más integral de las desigualdades socioespaciales.

Palabras clave: Desigualdades socioespaciales; reproducción social; cuidados; periferias; Barcelona.

Arxiu d'Etnografia de Catalunya, n.º 26, 2023, 27-59 | DOI: 10.17345/aec26.3724
ISSN: 0212-0372 – EISSN: 2014-3885 – http://antropologia.urv.cat/revistarxiu

Social reproduction and subjective peripheries: tools for understanding socio-spatial inequalities

Abstract: This article is based on the hypothesis of the existence of quantitative, scalar and productive limits in current approaches to socio-spatial inequalities, which restrict and narrow their understanding. With the aim of introducing dimensions and scales that are usually ignored, we use the analysis of a report on inequalities and vulnerabilities in the Metropolitan Area of Barcelona to propose analytical paths that avoid these limits. We discuss its theoretical approach, its definitions of inequality, the methodology and the variables selected, as well as the conclusions, especially the cartography produced. We conclude that the theory of social reproduction and the debate on subjective peripheries are tools that allow us to broaden the debate and help shape a geography of social reproduction, which addresses the complex interactions between social processes and spatial dynamics, for a more comprehensive approach to socio-spatial inequalities.

Keywords: Sociospatial inequalities; social reproduction; care; peripheries; Barcelona.

1. Introducción

Tras más de cincuenta años de proyecto neoliberal, nadie duda ya del crecimiento de las desigualdades. Su reducción y atenuación es, desde hace décadas, un lugar común del debate público, cristalizado en los discursos oficiales y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). De igual forma, se realizan considerables esfuerzos científicos para su comprensión en diferentes escalas y contextos (Piketty, 2013; Ruiz, 2018; Caravaca 2022). En un momento de importantes desafíos sociales, es necesario preguntarse por esos consensos y por cómo están siendo abordadas teórica y analíticamente las desigualdades.

Estas, como parte constitutiva del capitalismo, se transforman de acuerdo a la organización social que las genera. La hipótesis es, pues, que la desigualdad no es ya tanto una cuestión cuantitativa —más o menos desiguales— como cualitativa, con nuevos contenidos y atributos que diferencian una posición desigual de otra. La desigualdad es la condición del orden social y espacial vigente, y más que un desequilibrio salarial o de ingresos se manifiesta como una precarización general de la vida (Fraser, 2020).

Este texto analiza las desigualdades socioespaciales desde una perspectiva ampliada, partiendo de la existencia de ciertos límites teóricos y analíticos en los enfoques hegemónicos que las estudian. Estos enfoques están representados por las principales aportaciones teóricas realizadas fundamentalmente desde la economía, como son los trabajos de Galbraith (2012, 2016), Milanovic (2017) y Piketty (2013, 2021) y sus aplicaciones empíricas a diferentes escalas.

Estos límites son definidos a partir de la consideración de un informe sobre desigualdades y vulnerabilidad realizado en 2020 por el Área Metropolitana de Barcelona (AMB), escogido por ser uno de los más sofisticados en cuanto a su tratamiento estadístico y cartográfico. Dichos límites no son exclusivos de este informe y aparecen en muchos otros documentos, debates y discursos (Blanco, Nel·lo, 2018; Antón-Alonso *et al.*, 2020). Se va a hacer referencia a un límite cuantitativo, un límite escalar y un límite de la producción.

El objetivo de este artículo es aportar un enfoque teórico y analítico ampliado —multidimensional y multiescalar—, situado e histórico de las

desigualdades socioespaciales, incorporando aspectos y escalas menos analizados, evitando así dichos límites (Reay, 1998; Rodó-Zárate, 2021). Esa ampliación se realiza a través de un esquema analítico compuesto por la teoría de la reproducción social (TRS) (Vogel, 2014; Bhattacharya, 2019) y el debate sobre sujetos/as periféricos/as (D'Andrea, 2020), en contraposición a la periferia objetivamente definida (Morcuende, 2023). Este esquema toma la vida cotidiana como escala privilegiada de análisis en la que hacer visibles nuevos contenidos y matices de las desigualdades.

Así, el primer apartado sitúa el contexto social y espacial desde el que las desigualdades son problematizadas. En segundo lugar, se realiza una crítica de los análisis hegemónicos, identificando los tres límites teórico-analíticos. En tercer lugar, se aportan las herramientas para la ampliación del debate, para concluir con la necesidad de tender a la construcción de una geografía de los cuidados en la que reunir reproducción social, periferias y vida cotidiana.

2. El contexto temporal y espacial

Ampliar un debate pasa por que este sea histórico y situado, encuadrado en un contexto temporal y espacial concreto. La hipótesis es que uno y otro han producido transformaciones sociales, económicas, políticas y culturales que nos sitúan en un momento diferencial, un periodo de transición en el que se superponen diversos patrones de segregación, diferenciación y expresión de desigualdades que justifican el ejercicio de ampliación (Morcuende, 2021a).

En cuanto al contexto temporal, el periodo histórico actual se denomina capitalismo en crisis (Morcuende, 2018), cuya característica principal es la erosión generalizada de las condiciones materiales y la vida social. Considerado apenas como un sistema económico, el capitalismo ha pasado por una historia reciente de constantes crisis desde su contrarreforma en 1970 hasta el presente, cuando la crisis es un estado permanente. Si se atienden a las crisis financieras ocurridas desde el año 1600 a 2020, puede observarse que entre 1600 y 1800, en los primeros doscientos años de transición al capitalismo, se produjeron tres crisis financieras; durante el siglo XIX, cinco; entre el inicio del siglo XX y la contrarreforma de 1970, cuatro; y entre

1970 y 2020, en apenas cincuenta años, las finanzas han provocado hasta ocho crisis, entre las que destacan la crisis del petróleo, la caída de Lehman Brothers y la crisis del COVID-19. Estas ocho crisis son muchas más de las acontecidas durante el capitalismo de posguerra (1945-1970), cuando en la mitad de años no hubo crisis destacables (Kindleberger, Aliber, 2005 [1978]; Galbraith, 2012; Tooze, 2018).

El geógrafo Milton Santos publicó en el año 2000 *Por uma outra globalização*. La globalización, como momento histórico que difunde su influencia por todo el planeta, queda caracterizada a partir de la (a) unicidad de la técnica, comandada por la informática, que permite conocer instantáneamente qué ocurre en cualquier parte del mundo, por lo que se genera una (b) convergencia de los momentos gracias a la (c) constitución de un motor único, la plusvalía global representada en la concentración del capital a nivel planetario. Todo ello conduce a (d) una cognoscibilidad del planeta como un todo por primera vez en la historia, hecho que, junto a las otras características, va a explicar la urbanización reciente del mundo.

No obstante, la característica más importante de la globalización es la superposición entre periodo y crisis. Santos divide la historia del capitalismo en periodos de estabilidad y coherencia, que vienen antecedidos y sucedidos de crisis donde esa coherencia se ve comprometida. En cambio, "el periodo actual escapa a esa característica porque es, al mismo tiempo, un periodo y una crisis, esto es, la presente fracción del tiempo histórico constituye una verdadera superposición entre periodo y crisis, revelando características de ambas situaciones" (Santos, 2000: 33). Resulta fácil argumentar que, tras más de cinco décadas de crisis, la recuperación no es posible y se vuelve incompleta, haciendo que periodo y crisis se confundan.

Tras la pandemia de 2020, el consenso social y político en formación alerta de que la crisis se encuentra en proceso de cronificación. En 2009, Robert Brenner argumentaba que el origen de la crisis de 2008 se encontraba en las cada vez menos dinámicas economías avanzadas, donde el crecimiento se había ido deteriorando desde 1970 hasta acabar, a partir de 2001, con el crecimiento más débil desde 1945. Sin embargo, las razones no pueden ser exclusivamente económicas, ya que el capitalismo no

es solo un sistema económico, sino toda una organización social (Fraser, 2020). En las últimas décadas muchos analistas han dejado de lado elementos sin los cuales es imposible capturar la realidad capitalista, como las cuestiones ambientales.

Si la crisis es un elemento crónico en la actual economía política, no es apenas porque el sistema económico muestre crecimientos débiles desde 1970, sino por la extenuación que la sociedad capitalista muestra en todas sus dimensiones —social, ambiental y reproductiva— y que señala una erosión generalizada de las condiciones materiales y la vida social. Así,

> "…estamos atravesando una crisis capitalista de gran gravedad, sin una teoría crítica capaz de dilucidarla adecuadamente. Es cierto que la crisis actual no encaja en los modelos habituales que hemos heredado: tiene múltiples dimensiones, y no solo abarca la economía oficial, incluidas las finanzas, sino también fenómenos "no económicos" como el calentamiento global, el "déficit de cuidado" y el vaciado del poder público en todas las escalas" (Fraser, 2020: 16).

El neoliberalismo es un proyecto de restitución del poder de clase a través de un proceso de explotación y desposesión, como el descrito por Polanyi en *La gran transformación*. El neoliberalismo impone un modelo de acumulación rompiendo con los tres consensos de posguerra: la estabilización de Bretton Woods, la institucionalización del keynesianismo y la construcción de los estados del bienestar.

La reacción fue la constitución de un modelo de acumulación basado en la concentración de la riqueza y el consiguiente crecimiento de la desigualdad. En este modelo no se produce prácticamente nada, sino que se distribuye lo que ya existe. Así, la desposesión es el mecanismo principal para la reproducción del capital, integrando activos preexistentes como son el trabajo, el dinero y la tierra y poniéndolos en circulación como capital.

De este modo, el neoliberalismo produce una tensión nunca vista entre su expansión y sus condiciones de existencia. El modelo de acumulación neoliberal promueve activamente la erosión de los tres elementos —trabajo, dinero y tierra— sobre los que basa su supervivencia,

volviéndolos puntos de crisis, como la precarización del trabajo —trabajadores pobres, nuevas formas de trabajo, etc.—, la crisis de los cuidados y la reproducción social en general —privatización de recursos naturales, desahucios, etc.—, o la crisis climática. Esta situación conduce a una erosión de la vida social que hace que "la crisis que enfrentamos hoy sea una crisis de la vida tal como la conocemos" (Arruzza, Fraser y Bhattacharya, 2019: 131).

De igual forma que el contexto temporal, las geografías del capitalismo han venido transformándose desde 1970, cuando Henri Lefebvre publicó *La revolución urbana*, obra en la que lanzaba su hipótesis de la urbanización completa de la sociedad. Esa hipótesis, ya real, desafía el consenso clásico en los estudios urbanos por el que se considera la ciudad un tipo de asentamiento caracterizado por su dimensión y densidad y espacialmente delimitable, lugar donde se materializa la problemática urbana y, por tanto, objeto privilegiado de análisis. El actual momento diferencial de la urbanización sintetiza los otros dos momentos, uno de concentración por el que se agrupan en la aglomeración las personas, los medios, las inversiones, etc., y otro de extensión por el que se activan y transforman territorios y paisajes más allá de la aglomeración (Brenner, 2014; Morcuende, 2020; Morcuende y Carreras, 2022).

La urbanización diferencial puede sintetizarse en un conjunto de procesos y atributos (figura 1) (Morcuende, 2021a). En primer lugar,

Figura 1. Procesos y atributos diferenciales. Elaboración propia

URBANIZACIÓN DIFERENCIAL	
PROCESO	**ATRIBUTO DIFERENCIAL**
Nuevas geografías de desarrollo espacial desigual	Implosiones-explosiones
Naturalezas distintas de las realidades urbanas	Superación de la contradicción campociudad
Nuevas geografías regulatorias de la urbanización	Crisis de la planificación urbana

se observan nuevas geografías de desarrollo espacial desigual, fruto de la relación entre procesos innovadores —bajo los discursos de la *Smart City* y las ciudades creativas— y procesos de estancamiento y obsolescencia de las formas urbanas. Su atributo son las implosiones-explosiones, una metáfora que explica los movimientos de "enorme concentración (de agentes, actividades, riqueza, cosas y objetos, instrumentos, medios, posibilidades y pensamientos) en la realidad urbana y el inmenso estallido, la proyección de múltiples y disociados fragmentos (periferias, suburbios, residencias secundarias, ciudades satélite)" (Lefebvre, 2022 [1970]: 56).

En segundo lugar, se observan nuevas naturalezas del fenómeno urbano que generan nuevas condiciones económicas y cambios metabólicos a escala planetaria, como el crecimiento de las infraestructuras a gran escala o el desarrollo de centros logísticos en los *hinterlands*. El atributo en este caso es la asimilación del campo por parte de la ciudad a través, por ejemplo, de la difusión de la agroindustria y el turismo en áreas supuestamente salvajes (Morcuende, 2021b).

Y, por último, se observan nuevas geografías reguladoras de la urbanización, como las redes de gobiernos locales y alianzas transnacionales, todas bajo una nueva corriente que promueve el crecimiento económico a través de la renovación urbana y los grandes proyectos. Su atributo diferencial es la crisis de la planificación urbana, una vez que el Estado pierde la competencia exclusiva de la planificación, que pasa a ser compartida con una red de promotores, constructores e inmobiliarias que, con intereses cruzados, dificultan su ejercicio. Una de las consecuencias es la proliferación de espacios totales y autosuficientes, como las comunidades de propietarios o los centros comerciales, espacios fortificados en donde encontrar todo lo necesario.

Así, la urbanización diferencial deprime y acelera los lugares, a la vez que crea nuevos potenciales urbanos para la acumulación bajo una lógica de innovación y obsolescencia de las formas urbanas (Brenner, 2014). Si el capitalismo financiarizado conduce a una erosión generalizada de la vida, la urbanización diferencial va dejando áreas de sacrificio donde se concentran todas las dimensiones de la crisis, que se extienden en distintas escalas.

3. Desigualdad y ciudad: límites teóricos y analíticos

A continuación se analiza el informe "Desigualtat i vulnerabilitat social a Barcelona i el seu entorn metropolità", elaborado en el año 2020 por el Área Metropolitana de Barcelona. El objetivo es examinar sus enfoques teóricos y sus herramientas analíticas. A partir de este caso, al que se le podrían sumar otros muchos, van a establecerse los límites analíticos con los que suelen analizarse las desigualdades socioespaciales, que estrechan su interpretación en un momento de fuertes transformaciones sociales y espaciales.

El informe se inicia con una elaboración teórica sobre las desigualdades y su relación con la ciudad. La desigualdad, afirma, "se manifiesta cuando una persona tiene un acceso limitado a cualquier tipo de recurso, servicio, derecho, oportunidad, bien o riqueza, a partir de los cuales debería poder desarrollar plenamente su proyecto vital en función de sus necesidades, es decir, poder disfrutar de una existencia humana materialmente posible" (Ruiz *et al.*, 2020: 5). Así, se parte de una definición multidimensional que, además de las desigualdades de recursos, incorpora aquellas derivadas de las exclusiones de oportunidades o privaciones de derechos.

La desigualdad se presenta como parte constitutiva del sistema capitalista, fruto de la contradicción capital-trabajo. No obstante, aparecen también elementos coyunturales, acentuaciones causadas por el proyecto neoliberal y sus crisis. El crecimiento de las desigualdades en las últimas décadas ha estado provocado, señala el informe, por

> "...la desregulación de las actividades económicas, [...] la privatización de los bienes y servicios públicos, [...] el retroceso de las políticas redistributivas de impuestos y transferencias sociales, la reducción de la capacidad de negociación colectiva de los trabajadores y la eliminación de las regulaciones laborales que provocan la disminución de los salarios y el aumento del paro." (*Ibidem*, 2020: 6).

El informe señala que donde más perceptibles son las desigualdades es en la ciudad, al ser el lugar de la acumulación y concentración de la riqueza, y, por tanto, de generación de plusvalía. La relación entre urbanización y procesos sociales acaba dando como resultado una diferencia-

ción entre espacios privilegiados y no privilegiados en relación con los servicios, las infraestructuras, el comercio o la vivienda.

Analizando la desigualdad en Barcelona, y apoyándose en los informes FOESSA de 2018 y 2019, el informe identifica cuatro factores determinantes: la ocupación y las rentas, la educación, la población migrante y la vivienda. El primero de ellos es considerado como el más importante, ya que el trabajo proporciona los principales recursos para satisfacer las necesidades. Los datos muestran que la estabilidad en las tasas de paro desde 2012 se apoya en la creación de empleo precario y temporal en los sectores de menor valor agregado. Este factor acaba concretado en el nivel socioeconómico para el año 1996 y la renta media disponible por hogar para 2016, con sendas cartografías. Estas rentas son analizadas desde el punto de vista de los orígenes, pudiendo ser estos: salarios, pensiones, otros ingresos (rendimientos inmobiliarios) o prestaciones sociales. A ello se le añade un análisis de las profesiones.

La educación es considerada un factor determinante al influir de manera notoria en las posibilidades de acceso a empleos cualificados y estables. No obstante, también se advierte del mayor peso explicativo que la clase tiene respecto a la educación, ya que los hijos de las clases altas, independientemente de su nivel de estudios, tienen más posibilidades de mantenerse en los grupos altos. En este punto se cartografían la tasa de población sin estudios sobre la población de veinte años y más, y la tasa de universitarios, ambas para 2011.

Las migraciones son el tercer factor, las cuales se han hecho más presentes y diversas con la globalización. Se destacan las dificultades de acceso a recursos y servicios por parte de las personas migradas sin NIE como principal foco de desigualdades, y se menciona el vínculo entre migración y clase a través de las distintas respuestas que los Estados dan a un tipo de migración u otro. Haciendo la distinción entre nacionalidad y lugar de nacimiento, la migración en el AMB aparece como un fenómeno que crece en el periodo 2001-2010, para después estabilizarse. En este caso, la distribución territorial de la población de nacionalidad extranjera y nacida en el extranjero es bastante generalizada, destacando las áreas más vulnerables, pero también zonas de altas rentas.

Por último, la vivienda es considerada "el motor elemental de la desigualdad y un factor clave en las dinámicas de vulnerabilidad y de exclusión social" (*ibidem*, 2020: 28). Este elemento se analiza a través de los precios medios del metro cuadrado, que han sufrido un incremento tanto en la compra como en el alquiler, en un proceso que se extiende del centro a la periferia. En este caso, se cartografía el porcentaje de edificios en mal estado en 2011, señalando aspectos como las deficiencias constructivas o la ausencia de confort, entre otros. A pesar de la calidad del parque inmobiliario, el mapa presenta una concentración de edificios en mal estado en las áreas vulnerables.

Descritos los factores determinantes de la desigualdad a nivel metropolitano, el Informe afirma que, de entre todos los enfoques y técnicas disponibles, los mejores son los indicadores sociales. Por ello, se propone construir un índice de vulnerabilidad social (IVS) que permita calcular las debilidades sociales y económicas que la desigualdad genera. El IVS debe "permitir la localización y la delimitación de estas áreas con el máximo detalle territorial, de manera que sea posible conocer los aspectos que las caracterizan, qué rasgos hacen que estas zonas sean vulnerables y de qué manera evolucionan a lo largo del tiempo" (*ibidem*, 2020: 33).

A pesar de presentar los vínculos entre cada uno de los factores determinantes y la desigualdad, algunos de ellos son excluidos del IVS, como son la educación y la vivienda. El índice se construye a partir de tres variables: envejecimiento, condición de migrante y renta.

De este modo, el IVS descompone la desigualdad en tres temas —envejecimiento, migración y renta—, buscando para cada uno de ellos la medida que permita valorar su estado. Es importante señalar que las tres categorías se encuentran ponderadas, partiendo de la hipótesis de que el envejecimiento (entre 0,5 y 1) explica menos la vulnerabilidad que la renta (entre 3 y 6). En el caso de la renta, se toma la media del AMB, dividiendo en nueve categorías las distintas secciones censales de acuerdo a su posición respecto a esa media metropolitana, categorías que van desde la "pobreza severa" y la "pobreza relativa" a la categoría "alta" y "muy alta", con cinco niveles intermedios.

La combinación de esos tres elementos da como resultado dos mapas. Uno en el que las áreas quedan definidas por su vulnerabilidad o no y por

el elemento que define esa vulnerabilidad (figura 2), y un segundo que representa la acumulación de vulnerabilidades y, por tanto, su intensidad para cada sección censal (figura 3). A modo de ejemplo, los mapas muestran que el frente marítimo de Castelldefels tiene una vulnerabilidad con una intensidad moderada, caracterizada por la alta presencia de nueva inmigración, mientras que los barrios de Ciutat Vella en Barcelona presentan una intensa vulnerabilidad combinada por una nueva inmigración y rentas bajas. Se puede concluir que, separando en tres los elementos que generan vulnerabilidad social, los peores datos se corresponden con las áreas socioeconómicamente bajas, lo que conduce a una concentración o superposición de desigualdades.

Como puede observarse, desde la definición de carácter más teórico hasta la operacionalización del IVS, la desigualdad ha ido estrechándose: de una definición teórica multidimensional a un índice que en un solo dato condensa todo un fenómeno a partir de tres elementos. El análisis obliga a cierta simplificación. No obstante, los elementos dispersos deben reunirse en la totalidad de forma conclusiva, para lo que son necesarios ejercicios robustos de teorización y análisis que pongan el acento en todo aquello que no es medible, cuando ya se tienen datos muy sofisticados sobre desigualdades, haciendo propia la tesis de que "la desigualdad constituye una violación de las capacidades humanas que requiere un enfoque empírico mucho más amplio y uno teórico mucho más profundo que los existentes actualmente" (Therborn, 2013: 16).

Se identifican, a continuación, ciertos límites a la hora de abordar las desigualdades socioespaciales en el periodo del capitalismo en crisis y la urbanización planetaria. Es importante señalar que en todo momento se trata de límites y no de errores o incorrecciones. Hay que decir que estos límites no son exclusivos de este informe, en otros trabajos pueden encontrarse versiones más o menos similares a las que aquí van a exponerse. Son, por tanto, límites recurrentes. La identificación de estos límites no invalida ni el informe analizado ni cualquier otro en que pudieran identificarse uno o más de ellos. Recuérdese que lo que se pretende es ampliar el debate de las desigualdades en un momento de profunda alteración en el neoliberalismo y de explosión de las formas urbanas preexistentes.

Figura 2. Tipo de vulnerabilidad social. Fuente: Ruiz *et al.*, 2020

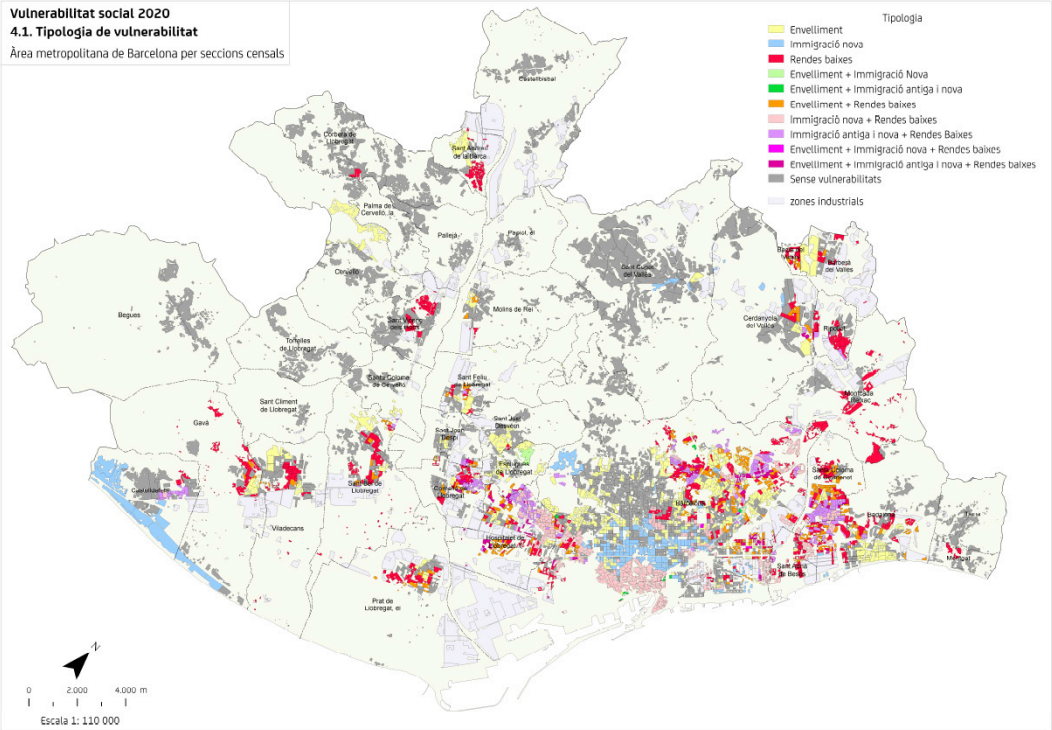
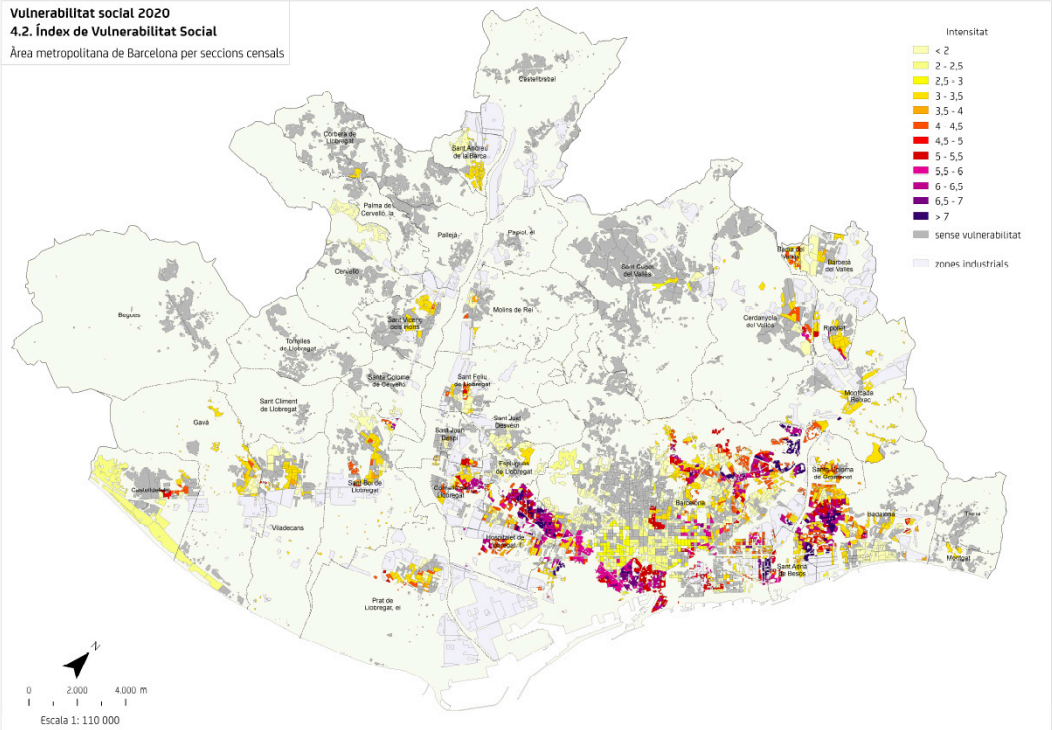


Figura 3. Intensidad de la vulnerabilidad social. Fuente: Ruiz *et al.*, 2020



3.1 Límite cuantitativo

El primero de ellos es el límite cuantitativo y está relacionado con un desequilibrio en las ciencias sociales. A menudo, el necesario equilibrio entre descripción y explicación se ve descompensado cuando el debate gira más alrededor de las técnicas —qué censos, qué datos, qué softwares— que de la explicación y las relaciones de causalidad entre esos datos. Este desequilibrio hace que, frecuentemente, el debate se desvíe de los procesos, las relaciones y los fenómenos sociales y se centre excesivamente en las técnicas para captarlos. James Galbraith, uno de los economistas de las desigualdades más importantes, afirma que

> "...los economistas tienden a mostrar un interés especial por tres tipos de desigualdad: las relacionadas con la remuneración, la renta y la riqueza. Y no es porque estas sean necesariamente las más importantes, pues, comparadas con, por ejemplo, las desigualdades de raza o género, no tienen por qué ser las más ligadas al estrés, a la felicidad o a la sensación de justicia o injusticia, [...] sin embargo, nosotros los economistas solemos tener tendencia a estudiar lo que podemos medir con mayor facilidad, y sin duda el dinero es nuestra vara de medir." (Galbraith, 2016: 16)

La afirmación de Galbraith deja clara la existencia de un límite asociado a lo medible. Del mismo modo, la elección del IVS como metodología conduce a un cierre de la desigualdad, ya que los criterios utilizados para la selección de los datos limitan sus opciones. Estos datos deben "ser de carácter general y homogéneos para todos los municipios [...], estar disponibles periódicamente [...], tener el mayor detalle territorial posible" (Ruiz *et al.*, 2020: 33). En la línea de lo expuesto por Galbraith, estos requisitos de mensurabilidad, periodicidad y escala permiten medir la desigualdad fácilmente, a la vez que descartan variables que difícilmente pueden ser medibles y cuantificables.

El límite cuantitativo se manifiesta también en los mapas con los que el Informe realiza su aproximación empírica. En la figura 4 se muestran: el nivel socioeconómico en el año 1996, con la media para el AMB fijada en 100, representando en tonos verdes las secciones censales que superan dicha media y en tonos rojos las que no; la categoría profesional dominante según la agrupación de sección censal en 2011, en la que

predominan las categorías "Técnicos científicos" de color anaranjado, "Empleados administrativos" en color violeta y "Trabajadores de los servicios" en color rosado; la distribución de la renta media por hogar en 2016, representando en tonos verdes las rentas superiores a 44.000 euros por hogar, en tonos ocres las rentas situadas entre los 32.000 y los 44.000 euros, y en tonos rojos los hogares con rentas inferiores a los 32.000 euros; y el índice de vulnerabilidad residencial, compuesto por la densidad neta de población, la superficie media de la vivienda y las personas por vivienda, en el que de nuevo los tonos verdes representan las secciones censales menos vulnerables y los rojos, las más vulnerables.

Estos mapas, a los que pueden añadirse otros, a pesar de representar variables muy diferentes entre sí y para años que van desde 1996 a 2020, muestran siempre la misma estructura socioterritorial: un gran eje de riqueza que va desde el Eixample de Barcelona, pasa por el distrito de Sarrià-Sant Gervasi, bifurcándose por un lado hacia los municipios de Esplugues de Llobregat y Sant Just Desvern, y por otro hacia el municipio de Sant Cugat del Vallès; un enclave de pobreza en el centro de Barcelona, que se sitúa entre el barrio del Raval y la Barceloneta; y dos grandes ejes de pobreza que siguen los ríos Llobregat y Besòs.

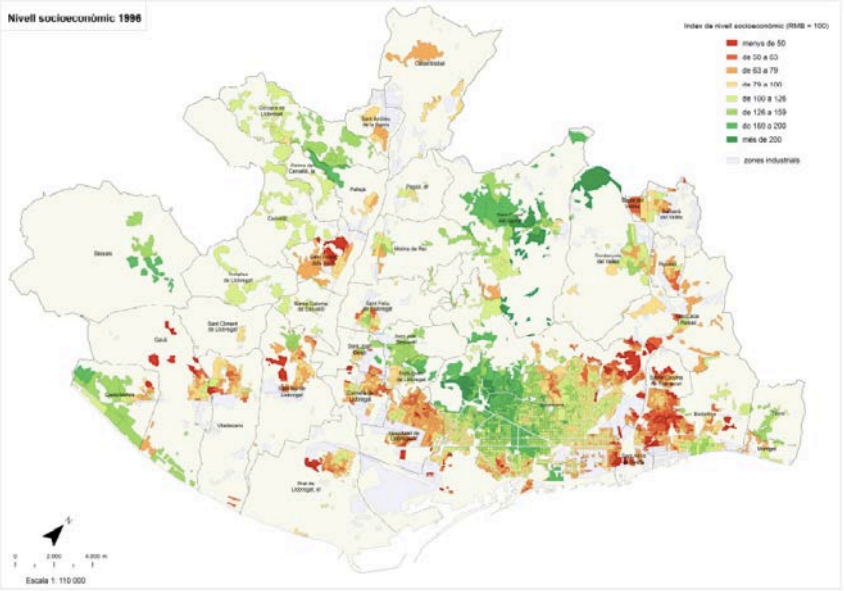
A pesar de que esto es una prueba del poder explicativo del espacio en la producción y reproducción de las desigualdades y de su cronificación, los esfuerzos por sintetizarlas en datos cuantitativos hacen que las áreas urbanas se presenten estáticas, sin cambios, y como si entre ellas fuesen iguales: áreas verdes por un lado y áreas rojas por otro.

3.2 Límite escalar

Vinculado a este primero, se encuentra el límite escalar. La escala se define como el espacio de referencia para hacer visible y comprensible un fenómeno determinado. ¿Cuál es el espacio de referencia de las desigualdades socioespaciales? ¿Tienen apenas un espacio de referencia? ¿Qué quiere decir hacer visibles las desigualdades?

Este límite escalar se refiere a la prisión del método en que puede convertirse la escala cartográfica, la escala de los datos disponibles. Las principales aportaciones científicas trabajan comparando la desigualdad

Figura 4. Ejemplos de variables sociales territorializadas. Ruiz *et al*., 2020



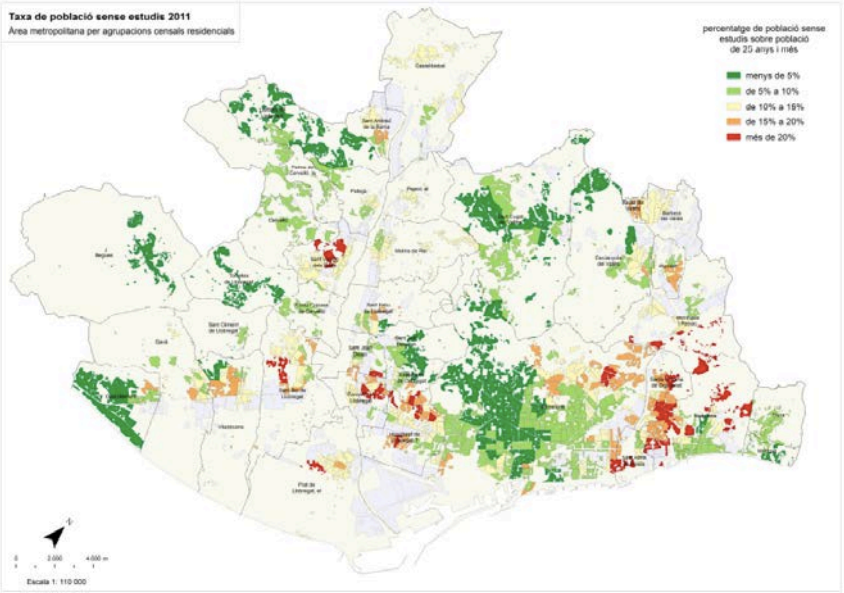
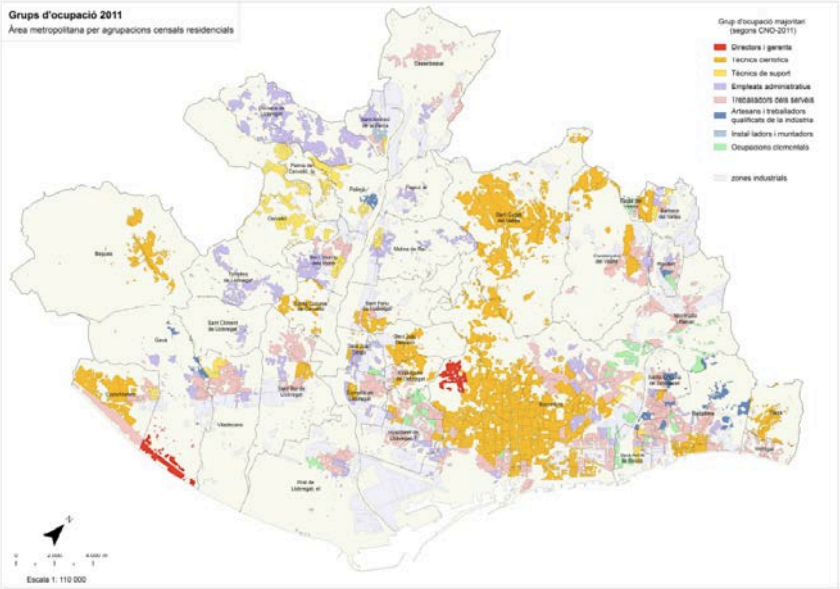
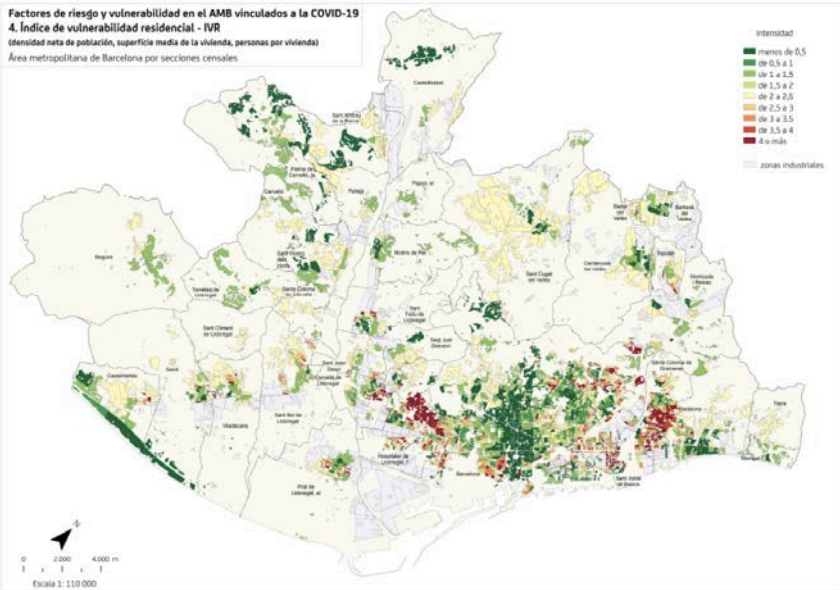


Figura 4. Ejemplos de variables sociales territorializadas. Ruiz *et al*., 2020 (*Continuación*)





entre países y en los países a través de herramientas como el coeficiente de Gini, presentando las desigualdades como abstracciones, como un objeto abstracto y ficticio que no tiene impacto en la vida cotidiana. Es el caso de afirmar que Polonia, cuyo coeficiente de Gini se sitúa en 30 puntos, es menos desigual que México, cuyo coeficiente se sitúa en 46 puntos, pero es más desigual que Dinamarca, cuyo coeficiente es de 25. La escala global se encuentra con un límite por abajo, pues no permite observar ni insertar materialmente los fenómenos sociales desde y en la vida cotidiana, que es el espacio de referencia olvidado para matizar las desigualdades.

Por otro lado, numerosos trabajos operan con una escala urbano-administrativa, perdiendo de vista que las ciudades han dejado de ser los lugares exclusivos de la acumulación, y, por tanto, las desigualdades socioespaciales no se concentran apenas en las aglomeraciones. De este modo, se reproduce el esquema tradicional de diferenciación espacial urbano-suburbano-rural, que la urbanización planetaria desafía, presentando el territorio como un contenedor de desigualdades que se sobreponen, se suman, unas a otras.

Además, y de acuerdo a los criterios de mensurabilidad, periodicidad y escala, este tipo de enfoques son presos de la escala en la que la Administración recoge los datos. Así, las desigualdades son estudiadas más como fenómeno social que como fenómeno espacial, al limitarse a localizar los diferentes vectores de desigualdad en el territorio, dando como resultado cartografías de "intensidad" de las desigualdades que son el resultado de la suma de distintas variables y de su encuentro en un mismo punto del mapa (Anderson y Harrison, 2010).

Es evidente que tanto la escala global como la escala urbano-administrativa son espacios de referencia de las desigualdades. Sin embargo, aunque no son las únicas escalas que permiten hacer visibles y comprensibles las desigualdades, continúan siendo las escalas privilegiadas.

Tanto si se parte de la existencia de diversos vectores de desigualdad como de un mismo vector con expresiones distintas, es pertinente preguntarse por el modo en que esos vectores se entrecruzan y se determinan, dónde y cómo se originan, cómo son vividos por los individuos y

grupos que se ven atravesados por ellos, e, incluso, cómo se organizan, o no, para combatirlos. Preguntas todas ellas que no van a emerger en la escala global y la escala urbano-administrativa, comprometiendo analíticamente su multidimensionalidad.

3.3 Límite de la producción

Por último, existe un límite de la producción. Las contribuciones hegemónicas definen la relación que un individuo tiene con el trabajo asalariado como un elemento determinante de la desigualdad, y restringen sus análisis a los datos económicos disponibles, a aquellos datos que cumplen los requisitos analíticos de objetividad y comparabilidad, como son los ingresos, las rentas y los datos fiscales, principalmente. Todo ello relacionado con el límite cuantitativo y el escalar.

Así, comprenden la desigualdad tal y como ella se aparece, y como se la representa, a través del ingreso, la renta y la riqueza y en relación con su lugar de residencia. Para mostrar el peso que la esfera de la economía productiva tiene sobre estos análisis, basta fijarse en las variables utilizadas por los informes de desigualdad global elaborados por el World Inequality Lab, uno de los laboratorios de investigación en desigualdades más importantes.

Este informe establece el marco hegemónico del análisis y del discurso sobre desigualdades económicas en la escala global y es replicado en las diferentes escalas. En su resumen ejecutivo se destacan, fundamentalmente, variables de ingresos y riqueza, sobre las que realizan diversas aproximaciones más o menos detalladas para la escala global, regional o nacional. Así, contiene análisis sobre la desigualdad mundial de ingresos y riqueza, el relegamiento de la mitad más pobre en ingresos, las diferencias de ingresos entre el 10 % superior y el 50 % inferior, el aumento de la riqueza privada frente a la disminución de la riqueza pública en países ricos, la desigualdad extrema de riqueza, entre otros. De los trece datos, apenas dos hacen referencia a la participación de las mujeres en los ingresos laborales, y el último a la desigualdad mundial en emisiones de carbono. El informe está centrado, por tanto, en las desigualdades económicas, y entre estas, en aquellas que pueden ser monetarizadas y son

homogéneas para un grupo significativo de Estados. El enfoque exclusivo en la esfera económica muestra hasta qué punto es necesario ampliar el debate, hecho que no invalida el rigor e interés de estos informes.

Tanto el informe del AMB como las aportaciones hegemónicas acostumbran a partir de definiciones multidimensionales de la desigualdad e insisten en presentarla como "parte intrínseca del actual sistema económico, político y social, el sistema capitalista, que se basa en las dinámicas de extracción de plusvalía, de circulación y acumulación de capital privado y en las relaciones de desigualdad entre este capital y el trabajo" (Ruiz *et al.*, 2020: 5). Así, hacen de su análisis del capitalismo un campo ciego, al considerarlo apenas un sistema económico, y sus crisis, apenas como económicas (Pérez, 2014; Fraser, 2020). De todo ello se deriva un análisis de la desigualdad como un fenómeno fundamentalmente económico que se genera en el interior del circuito de reproducción del capital.

Sin embargo, si las desigualdades son parte constitutiva del capitalismo, no pueden obviarse otras condiciones de subsistencia del sistema capitalista. El límite de la producción hace referencia a la miopía de obviar todo un circuito sin el cual la reproducción del capital no puede darse y que constituye la otra de cara de la moneda de la organización social capitalista, que es la reproducción de la fuerza de trabajo (Pérez, 2014; Bhattacharya, 2019).

4. Ampliar el debate: reproducción social y periferias subjetivas

Para evitar esos límites, se propone ampliar los enfoques sobre desigualdad y diferenciación socioespacial. Esta ampliación se realiza a través de dos elementos ya presentes en los estudios urbanos, aunque no siempre de forma sistemática: la teoría de la reproducción social (TRS) y el debate alrededor del par periferia objetiva-subjetiva.

La TRS permite evitar los límites al partir de una comprensión del capitalismo como algo más que un sistema económico. La TRS se pregunta por los procesos de producción de la mercancía especial que genera valor, la fuerza de trabajo. La producción de esta mercancía es la única que se

da fuera de la esfera productiva, fundamentalmente en el seno de la organización social que es la familia, aunque también en los centros educativos, sanitarios y demás infraestructuras sociales. Es evidente que para que los trabajadores estén cada día preparados para producir valor hacen falta a su vez grandes cantidades de trabajo para reproducirlos, como las actividades de regeneración de la fuerza de trabajo —comida, vestido, descanso, etc.—, las actividades de cuidados de los que serán o fueron trabajadores, y la reproducción biológica (Bhattacharya, 2019).

Así, la TRS sostiene que el trabajo humano es el responsable y el facilitador de la reproducción de la sociedad como un todo. Sin embargo, en el capitalismo el único trabajo reconocido es el trabajo productivo para el mercado, obviando toda una serie de trabajos que reproducen a los trabajadores y sin los cuales el circuito de reproducción del capital no funcionaría. De este modo, la TRS "no se contenta con aceptar lo que parece una entidad visible y acabada —en este caso, nuestra trabajadora y las puertas de su lugar de trabajo—, sino que interroga la compleja red de procesos sociales y relaciones humanas que producen las condiciones de existencia para esa entidad" (Bhattacharya, 2019: 16), procesos en los que se generan, reproducen y entrecruzan diferentes dimensiones de la desigualdad.

En el circuito del capital descrito por Marx, una cantidad de dinero inicial es intercambiada por mercancías —una combinación de medios de producción y fuerza de trabajo— que, a través del proceso de producción, crean nuevas mercancías (M') y más dinero (D'). Con este circuito, Marx analizó las desigualdades producidas en el punto de producción, estudiando la jornada de trabajo, el salario, etc., es decir, la explotación resultante de la generación y expropiación de la plusvalía (Marx, 1976). Sin embargo, en ese circuito la fuerza de trabajo es fundamental, cuya producción sigue también un circuito completo, aunque vinculado al primero. En este caso, los trabajadores intercambian una cantidad de dinero por artículos de consumo —comida, vestido, educación, etc.— que, en un proceso de reproducción, crean la fuerza de trabajo que de nuevo es vendida a cambio de una cierta cantidad de dinero (D) en forma de salario (Bhattacharya, 2019).

Circuito de reproducción del capital

D – M (Mp, Ft) – P – M' – D'

Circuito de reproducción del trabajo

D – Ac – P (Rp) – Ft – D

La lectura más amplia del capitalismo facilita a la TRS mostrar cómo la generación de plusvalía y la producción de los sujetos que la producen están estrechamente vinculadas. El capitalismo es entendido, así, como un sistema unitario que integra la esfera de la reproducción del capital y la de la reproducción del trabajo, señalando que "el conflicto del capital con el trabajo no se reduce al trabajo asalariado, sino que abarca todos los trabajos" (Pérez, 2021: 56). Las alteraciones en una de esas esferas afectarán necesariamente a la otra.

Los enfoques actuales sobre desigualdades asumen la división entre un circuito y otro, contribuyendo a generar un campo ciego en torno a la comprensión de la generación de desigualdades en el capitalismo, al analizar apenas el trabajo productivo y obviando todos los trabajos que se realizan fuera del circuito del capital, pero que son imprescindibles para la acumulación. Restringir los análisis a los ingresos, la profesión, la renta o a datos económicos monetarios, en definitiva, es centrarse en una de las dimensiones en donde crecen contradicciones y desigualdades.

Las implicaciones de la TRS sobre las desigualdades se sintetizan en dos cuestiones entrelazadas. La primera de ellas hace referencia a la perspectiva amplia y unitaria que la TRS hace del capitalismo y a la observación y el tratamiento inseparable de la explotación y la opresión, considerando que esta última también queda estructuralmente vinculada y determinada por la producción capitalista. Así, tiene en cuenta no solo las desigualdades que se generan en el ámbito productivo, sino también en el reproductivo, las dos caras del mismo sistema, ampliando el debate y la comprensión de los procesos de generación y reproducción de las desigualdades. Es importante decir que, al incorporar los trabajos de reproducción social, la TRS permite evitar también el límite cuantitativo, pues entre esos trabajos hay muchos cuantificables, normalmente en horas de trabajo, pero otros no son medibles, como el apoyo emocional.

Considerar que esos dos circuitos son constitutivos del capitalismo permite analizar las desigualdades que se generan en las condiciones previas a la explotación del trabajo asalariado (¿qué desigualdades existen en todos aquellos trabajos previos a que el trabajador esté listo para ser explotado?). La reproducción social no es algo auxiliar que hay que añadir, sino que revela importantes tendencias interiores del sistema capitalista, y es también generador y reproductor de desigualdades.

En segundo lugar, la TRS permite evitar los enfoques descriptivos de la estratificación social y ampliar el debate de las clases sociales, fundamentales a la hora de analizar las desigualdades socioespaciales. Si los procesos y las relaciones sociales de reproducción configuran y determinan el ámbito de la producción, la clase debe necesariamente definirse más allá de la posición en el trabajo asalariado. Así, "la clase obrera hay que entenderla como cualquier persona de la clase productiva que durante su vida haya participado en la totalidad de la reproducción de la sociedad independientemente de si este trabajo se lo ha pagado el capital o no haya sido remunerado" (Bhattacharya, 2019: 141).

Vinculado con los debates sobre las clases, el par periferia objetiva-subjetiva es el segundo elemento para recentrar el debate de las desigualdades, especialmente en lo que se refiere a las dinámicas de diferenciación socioespacial (Timms, 1971). Como se ha mencionado anteriormente, la comprensión teórica y analítica de las desigualdades centrada en el análisis de datos cuantitativos y situados en la escala urbano-administrativa contribuye a una objetivación y homogeneización de las áreas urbanas, especialmente de las periferias, que suelen ser mucho más heterogéneas que las áreas no vulnerables (Morcuende, 2023).

Estos abordajes han generado un objeto abstracto, la periferia, y un sujeto abstracto, quienes viven en la periferia. La periferia objetiva es la concreción de la lógica centro-periferia, que ha operado en las ciudades desde la industrialización, fruto de la separación de funciones y la segregación residencial que la difusión del capitalismo inició y consolidó. Este contorno de la ciudad fue, y es, definido sobre la base de criterios sociales y espaciales, comprendiendo todas aquellas áreas pobres, dependientes y distantes en relación con un centro.

Se les han atribuido también ciertos valores, considerándolas habitualmente como lugares dominados donde se localizan usos que el centro rechaza, lugares indefinidos, anómalos, incompletos, residuales, donde faltan servicios y espacios públicos, lo que lleva, finalmente, a que sean espacios sin identidad, construidos con tramas y edificaciones homogéneas y uniformes (Arteaga, 2005).

Desde hace unas décadas, en América Latina se ha ido construyendo otra manera de observar y comprender las periferias. Dematteis ya advertía que las periferias han sido desde sus orígenes un espacio de innovación y creación, "pero solo recientemente esta vocación 'metropolitana' ha empezado a abrirse camino como valor positivo en el imaginario social, que lo considera como atributo fundamental de las nuevas periferias" (Dematteis, 1998: 11). Pocos años más tarde, Hiernaux y Lindón se preguntaban si realmente la periferia no tenía una historia como los centros, si eran lugares planos, sin interés, o "¿acaso no será que el concepto de periferia que hemos ido construyendo hace caso omiso de las rugosidades que necesariamente lleva consigo?" (Hiernaux y Lindón, 2004: 112).

Este debate ha tomado recientemente un impulso con la discusión que el sociólogo Tiarajú Pablo D'Andrea está realizando del concepto sujetos y sujetas periféricos/as (D'Andrea, 2020). D'Andrea parte de los procesos sociales ocurridos en las últimas décadas, que han impactado en los modos de vida y los abordajes teóricos y políticos de las periferias paulistas, desde el fuerte movimiento popular de los años ochenta a la implantación del neoliberalismo durante los noventa, el auge del lulismo en los 2000 y el giro conservador posterior.

El auge del neoliberalismo y sus consecuencias —como el paro generalizado, el aumento del trabajo informal y el debilitamiento de los partidos y sindicatos tradicionales— produjeron que el sujeto "trabajador" se desdibujara. En paralelo, D'Andrea señala que el fortalecimiento del término *periferia* provocó dos rupturas:

> "...por un lado, la denominación de las desigualdades no se daba por las contradicciones en el mundo del trabajo, como era de esperar, sino por las contradicciones urbanas. Y, por otro, la afirmación periférica

> denunciaba el discurso del fin de la historia y de las clases, señalando las contradicciones sociales que la realidad presentaba, pero que el discurso hegemónico ocultaba." (D'Andrea, 2020: 24)

Se produjo, así, una ampliación del término *periferia* a través de la denuncia de la pobreza y la violencia, que se pretendían superar. Fue, sobre todo, a través de la cultura que la periferia inició un proceso de ampliación de su significado, destacando su capacidad de creación y potencia.

Esta aproximación pretende ser cualitativa, sin definir las periferias a través del dibujo de sus fronteras geográficas, sino a partir de unas prácticas y unos códigos compartidos. Estas aproximaciones no tienen una jerarquía establecida entre los diferentes vectores de desigualdad —clase, raza y género— y además incorporan la opresión territorial, donde las periferias son el polo oprimido. Si la TRS nos incorpora la opresión, este debate incorpora la opresión territorial.

El enfoque subjetivo de las periferias es histórico y situado, y parte de la existencia de múltiples identidades periféricas, fruto de diferentes experiencias individuales y colectivas. No existe un ser periférico, una única identidad periférica. Lo que da unidad a todas esas experiencias es la conciencia periférica,

> "engendrada e inducida por un proceso social e histórico que dio relevancia al debate sobre el territorio y produjo sujetos y sujetas periféricos capaces de comprender su condición urbana y de una práctica política a favor del territorio, aunque las categorías de representación movilizadas por esas sujetas y sujetos no sean necesariamente las mismas." (D'Andrea, 2020: 26)

El término *periferia* viene a unificar las experiencias de lucha que ya existían, con el objetivo de transformar la realidad de la periferia.

En definitiva, la periferia objetiva se presenta, así, como un objeto que existe por el observador externo, delimitable, que puede ser acotado a los polígonos de vivienda social en los márgenes y contornos de las ciudades, y con un perfil social único, representado por la clase trabajadora asalariada. Asimismo, suele representarse a través de las cartografías ya mostradas, en las que se describe la estratificación socioespacial. Por su parte, la periferia subjetiva va más allá de los contornos y las fronteras,

centrando la atención en las prácticas y en las diferentes experiencias que coexisten en la *periferia para sí*, siendo un debate que incorpora lo cultural y lo político a lo territorial (Anderson y Harrison, 2010).

5. Hacia una geografía de los cuidados

A modo de conclusión, van a reunirse la TRS y el debate sobre periferias con la vida cotidiana como escala espacial y temporal, como contribución a otros esfuerzos por construir una geografía de los cuidados (Milligan, 2014). Como ya se ha mencionado, la escala global y la urbano-administrativa son los espacios de referencia más utilizados para hacer visibles las desigualdades. Sin embargo, pueden existir otras escalas en las que se generan y reproducen. Ampliar el debate de las desigualdades obliga a definir la vida cotidiana como espacio de referencia prioritario, aludiendo a las actividades, rutinas y experiencias que se llevan a cabo en el transcurso de la vida diaria, sintetizadas, a su vez, en el concepto de prácticas espaciales (Lindón, 2004).

De acuerdo a la triplicidad del espacio de Lefebvre, el espacio percibido es el lugar de las prácticas, de las interacciones materiales entre lugares, calles, edificios, transportes, recorridos... En él se encuentran el espacio concebido, el de las representaciones del espacio —propias de los planificadores y arquitectos, cristalizadas en mapas y planes de ordenación— y el espacio vivido, los espacios de representación, que generan y otorgan significados y símbolos al espacio. Como espacio de mediación entre uno y otro, el espacio percibido es necesariamente contradictorio, heterogéneo y productor de diferencias (Lefebvre, 1974).

A su vez, la vida cotidiana como dimensión espacial reúne los espacios cotidianos —hogar, trabajo, ocio—, los recorridos entre ellos, la apropiación de los mismos —esto es, el otorgamiento de significados, usos y prácticas— y las percepciones y experiencias que surgen de la interacción con esos espacios. Si se pretende ampliar el debate a través de la TRS, la vida cotidiana debe ser la escala privilegiada de análisis, porque es por las prácticas que una sociedad se reproduce (Thrift, 1981), ya que los trabajos de reproducción social —comer, vestir, limpiar, educar, cuidar, etc.— son indisociables de las prácticas cotidianas.

Una vez alcanzadas las prácticas, los trabajos de cuidados son una excelente puerta de entrada a la relación entre desigualdades, reproducción social y vida cotidiana en las periferias. Los cuidados son todos los trabajos dirigidos a "la gestión y mantenimiento de la vida y la salud" (Pérez, 2006: 10) tanto en su dimensión material y corporal como inmaterial y emocional. El análisis del trabajo de cuidados forma parte del esfuerzo que la economía feminista hace por explicar nuevas dimensiones económicas que evitan el límite productivo.

Los cuidados son trabajos que, como los productivos, generan y reproducen desigualdades. Para Comas (2017), la categoría deuda social hace emerger los sistemas morales que estructuran la organización y las responsabilidades de cuidado. Dichas responsabilidades y la obligación moral que las acompaña están desigualmente distribuidas. La encuesta EDAD de 2022 contabilizó 1.249.400 mujeres cuidadoras en España, frente a 712.200 hombres, de un total de 2.120.000 cuidadores, de los cuales el 87,6 % tienen una relación directa de parentesco. Así, mujeres y familias soportan una gran parte de los trabajos de cuidados, fundamentalmente en sus hogares o en el de sus familiares. Además, "el cuidado es un gran devorador de tiempo que limita las oportunidades. Ello implica salarios más bajos, pensiones más bajas, pobreza femenina" (Comas y Bofill, 2021:14), por lo que cuidar empobrece.

Si las desigualdades se reproducen en la distribución de las responsabilidades de cuidado, también lo hacen en el acceso a los recursos del cuidado. Las necesidades de cuidado, provistas por muy distintos agentes, pueden ser cubiertas por el mercado cuando los ingresos de la persona cuidada así lo permiten, mientras que para otras personas no existe dicha posibilidad (Carrasco, 2001). La encuesta EDAD muestra que casi un millón de personas que necesitan cuidados, un 22 %, o los reciben y no son suficientes, o los necesitan y no los reciben.

Si los trabajos de cuidado son una buena puerta de entrada analítica es porque a partir de su análisis van apareciendo diferentes vectores de desigualdad que se entrecruzan con ellos. No se trata de superponer diferentes desigualdades sin relación analítica entre ellas, apenas con una función agregativa, sino de tomar el cruce entre desigualdades,

reproducción social y vida cotidiana que son los trabajos de cuidado y analizar todos los vectores de desigualdad que van entrelazándose con ellos. Así, aparecerán cuestiones vinculadas al empleo, los ingresos, el género, la condición de migrante, las obligaciones morales, las relaciones entre cuidador-cuidado, los distintos proveedores de cuidado —mercado, familia, Estado, comunidad— y las relaciones espaciales entre todas ellas, al ser un análisis situado de las desigualdades.

Esta ampliación pretende contribuir a la construcción de una geografía de los cuidados en el marco de una crítica general a la geografía económica y, en particular, a los enfoques sobre desigualdades socioespaciales. Esta crítica parte de la realizada por Lefebvre en 1970, cuando señalaba la existencia de una ceguera en el hecho de que "si bien se observa atentamente el campo nuevo, lo urbano, se le ve con ojos y con conceptos formados por la práctica y la teoría de la industrialización, con un pensamiento analítico parcial y especializado a lo largo del periodo industrial; pensamiento que reduce, pues, la realidad en formación" (Lefebvre, 1970, p. 75). Al campo ciego entre lo industrial y lo urbano, se le añade el señalado por la economía feminista entre lo industrial y lo reproductivo cuando la economía se reduce al mercado y al trabajo productivo (Pérez, 2014). Una ceguera que también atrapa a la geografía económica, desde el clásico manual de George (1958) hasta los más recientes de Polèse (2009) o Alonso *et al.* (2022), al tratar ampliamente del circuito del capital obviando el circuito de reproducción del trabajo en sus análisis.

Los enfoques hegemónicos sobre desigualdades se encuentran situados entre esos dos campos, al analizarlas exclusivamente como fruto de la contradicción capital-trabajo y localizarlas en el mapa como parte de la segregación propia de la ciudad industrial. Lo que se ha propuesto a lo largo del texto alerta de la importancia de analizar unitariamente el circuito de reproducción del capital y el circuito de reproducción del trabajo, y preguntarse por la lógica espacial de sus relaciones, al tener ante los ojos una realidad urbana formada por la dislocación entre producción y reproducción que viene transformándose extraordinariamente desde 1970.

Financiación

Este artículo es parte las Ayudas a la Recualificación del Sistema Universitario Español 2021-2023 financiado por el Ministerio de Universidades y por Unión Europea NextGenerationEU/PRTR. Y del proyecto PID2020-114887RB-C31, financiado por MCIN/AEI/ 10.13039/501100011033, por FEDER *Una manera de hacer Europa*.

Bibliografía

Alonso, P., Benito, P., Pallares-Barbera, M. y Sánchez, J. (2022) *Geografía económica: fundamentos, agentes y procesos*. Valencia: Tirant.

Anderson, B. y Harrison, P. (eds.) (2010) *Taking-place: nonrepresentational theories and geography*. New York: Ashgate.

Arruzza, C., Fraser, N. y Bhattacharya, T. (2019) "Notas para un manifiesto feminista". *New Left Review*, 114.

Arteaga, I. (2005) "De periferia a ciudad consolidada. Estrategias para la transformación de zonas urbanas marginales". *Bitácora Urbano Territorial*, 9(1): 98-111.

Bhattacharya, T. (ed.) (2019) *Teoria de la Reproducció Social. Resituant la classe, recentrant l'opressió.* Manresa: Tigre de Paper.

Blanco, I. y Nel·lo, O. (2018) *Barrios y crisis. Crisis económica, segregación urbana e innovación social en Cataluña*. Valencia: Tirant Humanidades.

Brenner, N. (2014) *Implosions/Explosions. Towards a Study of Planetary Urbanization*. Berlín: Jovis Verlag.

Caravaca, I. (2022) *El gran reto de la desigualdad. Impactos socioespaciales*. Sevilla: Observatorio de Desigualdad de Andalucía.

Carrasco, C. (2001) "La sostenibilidad de la vida humana: ¿un asunto de mujeres?" En León, M. T. (ed.) *Mujeres y trabajo: cambios impostergables*. Porto Alegre: Veraz Comunicação, 11-49.

Comas d'Argemir, D. (2017) "El don y la reciprocidad tienen género: las bases morales de los cuidados". *Quaderns-E*, 22(2).

Comas d'Argemir, D. y Bofill, S. (2021) *El cuidado de mayores y dependientes. Avanzando hacia la igualdad de género y la justicia social*. Barcelona: Icaria.

D'Andrea, P. (2020) "Contribuições para a definição dos conceitos periferia e sujeitas e sujeitos periféricos". *CEBRAP*, 39(1).

Dematteis, G. (1998) "Suburbanización y Periurbanización. Ciudades anglosajonas y ciudades latinas". En Monclús, F. (ed.) *La ciudad dispersa, suburbanización y nuevas periferias*. Barcelona: Centre de Cultura Contemporània de Barcelona.

Fraser, N. (2020) *Los talleres ocultos del capital. Un mapa para la izquierda*. Madrid: Traficantes de Sueños.

Galbraith, J. (2012) *Inequality and instability*. Oxford: Oxford University Press.

Galbraith, J. (2016) *Desigualdad*. Barcelona: Deusto.

George, P. (1970 [1958]) *Geografía económica*. Barcelona: Ariel.

Hiernaux, D. y Lindón, A. (2004) "La periferia: voz y sentido en los estudios urbanos". *Papeles de Población*, 42.

Instituto Nacional de Estadística (2022) *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD)*.

Kindleberger, C. y Aliber, R. (2005) *Manias, panics, and crashes: a history of financial crises*. New Jersey: Wiley.

Lefebvre, H. (2022 [1970]) *La révolution urbaine*. Madrid: Alianza Editorial.

Lefebvre, H. (1974) *La production de l'espace*. Paris: Éditions Anthropos.

Lindón, A. (2004) "Tras las huellas de Lefebvre sobre la vida cotidiana". *Veredas*, 8.

Marx, K. (1976) *El capital*. Madrid: Akal.

Milanovic, B. (2017) *A desigualdade no mundo. Uma abordagem para era da globalização*. Lisboa: Conjuntura Actual Editora.

Milligan, C. (2014) "Geographies of Care". En Cockerham, W., Dingwall, R. y Quah, S. (eds.) *The Wiley Blackwell Encyclopedia of Health, Illness, Behavior, and Society*. New York: Wiley-Blackwell.

Morcuende, A. (2018) *Rupturas urbanas. Análisis de las relaciones entre la morfología urbana y la estructura social en la Barcelona contemporánea*. Tesis doctoral, Depósito Digital de la Universidad de Barcelona.

Morcuende, A. (2020) "Interpreting sociospatial fragmentation, differential urbanization and everydaylife: a critique for the Latin American debate". *Geographia*, 22(49).

Morcuende, A. (2021a) "Behind the origins of socio-spatial fragmentation". *Mercator, Fortaleza*, 20.

Morcuende, A. (2021b) "Diferenciação e fragmentação socioespacial: a contradição campo-cidade como teoria e como método". *GEOUSP*, 25(2).

Morcuende, A. (2023) "Entre la periferia objetiva y subjetiva: la producción socioespacial de los barrios de la Zona Franca de Barcelona". *Ciudad y Territorio: Estudios Territoriales* (en prensa).

Morcuende, A. y Carreras, C. (2022) "La urbanización diferencial en el Área Metropolitana de Barcelona: el caso del Parque Agrario del Baix Llobregat". *Cidades, Comunidades e Territórios*, 45.

Pérez, A. (2006) "Amenaza tormenta. La crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico". *Revista de Economía Critica*, 5.

Pérez, A. (2014) *Subversión feminista de la economía. Aportes para un debate sobre el conflicto capital-vida*. Madrid: Traficantes de Sueños.

Pérez, A. (2021) "El conflicto capital-vida: aporte desde los feminismos". *Trabalho Necessário*, 19(38).

Piketty, T. (2013) *Le Capital au XXIe siècle*. Paris: Éditions du Seuil.

Piketty, T. (2021) *Une brève histoire de l'égalité*. Paris: Éditions du Seuil.

Polanyi, K. (2017) *La gran transformación. Los orígenes políticos y económicos de nuestro tiempo.* Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica.

Polèse, M. y Rubiera, F. (2009) *Economía urbana y regional. Introducción a la geografía económica*. Toronto: Thomson Reuters.

Reay, D. (1998) "Rethinking Social Class: Qualitative Perspectives on Class and Gender". *Sociology*, 32(2).

Rodó-Zarate, M. (2021) *Interseccionalidad. Desigualdades, lugares y emociones.* Manresa: Edicions Bellaterra.

Ruiz, E. (2018) "'Zones vermelles'. Desigualtat social i espais en crisi a Barcelona i la seva àrea metropolitana". *Scripta Nova*, 22.

Ruiz, E., Marco, C y Velasco, A. (2020) *Desigualtat i vulnerabilitat social a Barcelona i el seu entorn metropolità*. Barcelona: Área Metropolitana de Barcelona.

Santos, M. (2000) *Por uma outra globalização*. São Paulo: Record.

Therborn, G. (2013) *La desigualdad mata*. Madrid: Alianza Editorial.

Thrift, N. y Pred, A. (1981) "Time-geography: a new beginning" *Progress in Human Geography*, 5(2).

Timms, D. (1971) *El mosaico urbano. Hacia una teoría de la diferenciación residencial*. Madrid: IEAL.

Tooze, A. (2018) *Crashed: how a decade of financial crises changed the world*. London: Allen Lane/New York: Viking.

Vogel, L. (2014) *Marxism and the oppression of women: towards a unity theory*. Chicago: Haymarket Books.

VEUS SILENCIADES: TUBERCULOSI, EXPERIÈNCIA D'UNA MALALTIA

Núria Perich Martin
Doctorat en Antropologia i Comunicació, Universitat Rovira i Virgili
nperichm@gmail.com · https://orcid.org/0000-0001-9143-9956

Resum: Aquest article és una síntesi de la tesi doctoral del mateix títol que té per objectiu conèixer les experiències i vivències de les persones malaltes de tuberculosi durant el seu itinerari terapèutic. El context inicial d'aquesta investigació són els importants canvis sociodemogràfics que es varen produir l'any 2007 en la població de la ciutat de Barcelona, arran dels fenòmens migratoris de caràcter econòmic. L'estudi s'ha realitzat des d'una aproximació qualitativa, adoptant un enfocament fenomenològic interpretatiu, orientat a comprendre l'experiència viscuda. Les dades s'han recollit mitjançant dues tècniques d'investigació qualitativa: les entrevistes en profunditat i els grups focals. De l'anàlisi en profunditat dels relats dels pacients i dels professionals s'han obtingut uns resultats que s'han classificat en divuit categories, disset pertanyen a les persones malaltes i una a la visió dels professionals, i s'han agrupat en tres grans temàtiques. Per una banda, hi ha l'*àmbit personal*: malestars i significats de l'experiència corporal, sentiments i emocions, coneixement o desconeixement de la malaltia, contagi, creences religioses i projectes de vida. Per

Arxiu d'Etnografia de Catalunya, n.º 26, 2023, 61-83 | DOI: 10.17345/aec26.3725
ISSN: 0212-0372 – EISSN: 2014-3885 – http://antropologia.urv.cat/revistarxiu

una altra, l'*àmbit social*: gènere, estigma, entorn laboral, aïllament i entorn social. I, finalment, l'*àmbit sanitari*: retard en el diagnòstic, comunicació i informació, adherència al tractament, percepció de la infermera, experiències amb el sistema sanitari català, experiències amb el sistema sanitari d'origen i la visió dels professionals Les conclusions es formulen a partir de cadascuna de les categories obtingudes. Finalment, es presenten unes recomanacions útils per a la pràctica quotidiana en l'entorn sanitari i social.

Paraules clau: Tuberculosi; gènere; vulnerabilitat; estigma; sistema sanitari.

Silenced voices: tuberculosis, experience of a disease

Abstract: This article is a synthesis of the doctoral thesis of the same title whose objective is to understand the experiences of people suffering from tuberculosis during their therapeutic journey. The initial context of this research is the important socio-demographic change that the population of the city of Barcelona underwent in 2007 as a result of the phenomenon of economic migration. The study is a qualitative one and adopted an interpretive phenomenological approach, designed to understand lived experience. The data were collected using two qualitative research techniques: in-depth interviews and focal groups. The in-depth analysis of reports by patients and professionals provided results that were classified into eighteen categories, seventeen of which were of sick people and one of professionals. In turn, these were grouped into three major themes: the *personal sphere* (discomforts and meanings of bodily experience, feelings and emotions, understanding of the disease [or lack of], contagion, religious beliefs, and life projects); the *social sphere* (gender, stigma, work environment, isolation, and social environment); and, finally, the *health sphere* (diagnostic delay, communication and information, adherence to treatment, perception of the nurse, experiences with the Catalan health system, experiences with the health system of the country origin, and the vision of the professionals). Conclusions are drawn for each one of the categories. Finally, some useful recommendations are presented for everyday practice in the health and social environment.

Keywords: Tuberculosis; gender; vulnerability; stigma; healthcare system.

1. Introducció

A la ciutat de Barcelona, l'any 2007 s'estaven produint canvis sociodemogràfics importants en la població de la ciutat. Es produïen fenòmens migratoris de caràcter econòmic amb l'arribada d'ingents col·lectius poblacionals de diverses llengües i cultures, els quals quan tenien algun problema de salut havien d'interaccionar i relacionar-se amb un sistema sanitari que els era desconegut i amb uns professionals de la salut no avesats a la diversitat cultural i idiomàtica dels nous vinguts. Tot plegat va repercutir desfavorablement en el funcionament quotidià del sistema sanitari i en el tarannà dels professionals.

Els professionals sanitaris havien d'afrontar situacions que ja creien superades, ja que havien d'explicar al malalt o a la malalta què era el que li passava i el que havia de fer. Sovint es donava la circumstància que la llengua, els conceptes de salut i malaltia, les prioritats o la percepció de risc eren diferents per ambdós col·lectius. Com afirmen Comelles i Bernal (2007), l'aparició imprevista d'aquest fenomen ha suposat pels professionals sanitaris, tant de l'administració com els clínics, la descoberta que la societat i la cultura existeixen. Per tant, en la relació i la interacció que es produïa entre ells es podia crear tensió i malentesos que podien dificultar un bon procés de salut/malaltia/atenció. Des del meu lloc de treball, com a infermera i antropòloga, vaig copsar com emergia aquest nou escenari i, amb ell, un discurs entre els professionals sanitaris, o almenys és el que a mi em va semblar, que donava a entendre que la població immigrant no era capaç de seguir les instruccions que se li donava i que potser no era prou responsable per seguir les directrius que se li marcaven des del sistema establert. Per aquest motiu, vaig pensar que seria interessant investigar aquest nou fenomen des d'un vessant qualitatiu per poder comprendre l'experiència d'aquestes persones immigrants amb el sistema sanitari públic català.

Gran part de la bibliografia publicada i consultada durant la realització d'aquesta recerca enfoca principalment la percepció dels i les professionals sanitaris que, davant d'aquesta situació, manifesten un malestar per la manca d'entesa o per les dificultats de comunicació amb la població immigrant. Se'n deriva una doble conseqüència: en primer lloc, una disminució

de la qualitat de l'assistència i, en segon lloc, una major pressió assistencial (Vázquez, Terraza i Vargas, 2007; Vázquez *et al.*, 2009). Cal destacar que quasi no he trobat bibliografia que aprofundís en l'experiència de la població immigrant durant el procés assistencial de la seva malaltia.

A partir d'aquestes realitats, vaig decidir centrar la investigació en la població immigrant amb un triple objectiu: el primer, conèixer com vivia la malaltia; el segon, quina era la percepció que tenia quan havia d'interaccionar amb el sistema sanitari, i el tercer, quines eren les dificultats que es podia trobar al llarg del procés assistencial. En aquell moment vaig pensar que el fet de conèixer les experiències i vivències d'aquestes persones durant el seu procés de salut/malaltia/atenció aportaria coneixement sobre com viuen el seu itinerari terapèutic i el seu procés de malaltia i que, de retruc, podria contribuir a una millor entesa entre els diferents actors del procés assistencial.

Per assessorar-me sobre quins eren els temes més rellevants, és a dir, aquells en els quals s'havia creat més problemàtica, em vaig entrevistar amb informants clau que, o bé treballaven directament amb població immigrant, o bé eren responsables d'organitzar i planificar els serveis sanitaris. Les entrevistes les vaig fer a responsables d'organismes oficials de diferents regidories de l'Ajuntament de Barcelona (Salut, Salut Pública i Treball Social); amb agents de salut de serveis de Medicina Tropical i Salut Internacional; amb metges i metgesses d'atenció primària; amb diferents direccions d'àrea de l'atenció primària; amb supervisores d'infermeria dels serveis d'urgències de diferents hospitals; amb professionals del treball social i entitats d'acció social, com Càritas, i, finalment, amb antropòlegs i antropòlogues de diferents universitats. Després de valorar exhaustivament cadascun dels temes proposats, vaig optar per l'estudi de les vivències i experiències de pacients immigrants afectats de tuberculosi com a tema vehicular de la meva investigació.

En aquest procés de reflexió i selecció del tema de recerca, em van sorgir alguns dubtes sobre els plantejaments inicials. En un principi, la meva idea era treballar només amb població immigrant, però després de donar-hi unes quantes voltes vaig pensar que seria més correcte i més revelador per a l'estudi prendre en consideració població immigrant i

població autòctona per tal d'observar com es desenvolupaven les vivències i les experiències d'aquests dos grups. Vaig arribar a la conclusió que centrar-me només en població immigrant em faria perdre informació i potser arribaria a conclusions errònies, perquè ja estava donant per fet, a priori i sense cap mena de verificació, que les vivències i experiències de pacients autòctons i immigrants no tan sols eren diferents, sinó que la població immigrant causava més problemàtica al sistema sanitari que la població autòctona. Per aquest motiu, en aquesta investigació estudio les vivències i experiències de persones malaltes de tuberculosi, independentment de si es tracta de població autòctona o immigrant.

Vaig tenir també el dubte de si esbrinar les opinions i percepcions que tenien els professionals sanitaris que atenien les persones malaltes de tuberculosi durant el seu itinerari terapèutic aportaria més informació a l'estudi. La decisió va ser que sí. Després de reflexionar quin seria l'àmbit assistencial més idoni, vaig optar per l'atenció primària per dos motius: primer, perquè és l'àmbit considerat com a porta d'entrada al sistema sanitari i, segon, perquè és des de l'atenció primària des d'on es pot contextualitzar millor l'entorn on viu i es desenvolupa la persona diagnosticada de tuberculosi.

Considero que aquesta investigació aporta, d'una banda, coneixement dels comportaments i les decisions que prenien les persones malaltes de tuberculosi a partir de la comprensió de les seves vivències i experiències durant el seu itinerari terapèutic i, de l'altra, penso que el coneixement aportat continua sent vàlid, ja que algunes de les problemàtiques detectades segueixen sense estar resoltes o continuen silenciades.

2. Metodologia

Aquesta recerca es va realitzar des d'una aproximació qualitativa, amb un enfocament fenomenològic interpretatiu, orientat a comprendre l'experiència viscuda i interpretar els significats, construïts per la mateixa persona, al llarg del procés de salut/malaltia/atenció. Des del vessant de l'epistemologia, es requereix ser extremament rigorós i sistemàtic en l'enfocament qualitatiu, i així evitar que aquestes aproximacions puguin

ser utilitzades per determinats individus o organismes, esperant poder aconseguir resultats fàcils i ràpids, adaptats a la seva pròpia conveniència (Romaní, 2011, 2013, 2019; Zarco *et al.*, 2019).

Les dades d'aquest estudi les he recollit mitjançant dues tècniques d'investigació qualitativa: l'entrevista en profunditat i el grup focal. La població d'estudi està formada per les persones diagnosticades de tuberculosi, tant homes com dones, majors d'edat, residents a la ciutat de Barcelona, competents per entendre i expressar-se en català o castellà i que es visiten a la Unitat Clínica de Tuberculosi d'un hospital públic de Barcelona. He dut a terme un mostreig no probabilístic de caràcter intencional, ja que el que pretenc és buscar els millors informants per tal que puguin aportar informació rellevant sobre el tema objecte d'estudi i arribar així a comprendre el fenomen estudiat.

Tant el mostreig com les entrevistes les vaig efectuar en el període 2008-2010. Les edats de les persones entrevistades estan compreses entre els 18 i 76 anys. Abans de realitzar i enregistrar les entrevistes se'ls va demanar el consentiment. Vaig entrevistar 27 persones, de les quals 18 eren immigrants (11 homes i 7 dones) i 9 autòctones (5 homes i 4 dones). Amb aquestes entrevistes s'ha arribat a la saturació de dades. Les entrevistes les he transcrites literalment per tal d'obtenir el corpus textual per a l'anàlisi. He efectuat una anàlisi temàtica del contingut a través d'un procés de codificació, agrupació de categories i temes. Finalment, he procedit a una interpretació dels resultats en funció de les dimensions de l'estudi i les evidències publicades sobre el tema.

He utilitzat tècnica de grups focals amb professionals sanitaris de tres centres d'atenció primària, on han estat atesos alguns dels informants i que pertanyen a l'àrea d'influència de l'hospital on han estat reclutades les persones entrevistades.

> "El grup focal és una tècnica de caràcter qualitatiu de recollida de dades, en la qual es genera una interacció entre els participants, el que dona lloc a diferents discursos sobre una temàtica d'interès, i s'utilitza per conèixer l'opinió d'un grup social sobre un determinat tema. El que es busca en un grup focal és la interacció, el contrast d'opinions per poder objectivar tots els dubtes, els desacords, les redundàncies o les contradiccions." (Guix, 2003: 599)

La tècnica de grups focals es fa servir no tan sols per saber què pensen els individus seleccionats, sinó també per discernir per quin motiu pensen així (Kitzinger, 1995). Tots els grups han estat formats per metges i infermeres. Al grup A hi van participar 9 metges i 4 infermeres; al grup B, 9 metges i 3 infermeres, i el grup C, el van constituir 8 metges i 3 infermeres. Les sessions les vaig gravar en format àudio amb el consentiment dels participants. Les gravacions les vaig transcriure de manera literal. Posteriorment, vaig fer una anàlisi i interpretació dels continguts obtinguts identificant i classificant els temes i codificant el contingut dels discursos dels participants. Amb les reunions efectuades d'aquests tres grups s'ha arribat a la saturació de la informació.

3. Marc teòric

Els fonaments teòrics d'aquesta tesi estan emmarcats dins l'àmbit de l'antropologia de la medicina. L'ésser humà al llarg de la història ha identificat i ha donat significat als estats que nosaltres conceptualitzem com a salut i malaltia i ha donat reconeixement a aquelles persones que tenien el poder tant per tractar aquests fenòmens com per buscar estratègies per guarir-los. Cal remarcar que són conceptes que s'han construït socialment i culturalment. Com diu Romaní (2002: 499):

> "[...] la majoria de pobles i cultures tenen conceptes per referir-se al que nosaltres anomenem malaltia, identifiquen els problemes que nosaltres situem en aquest àmbit (tot i que no només els circumscriguin, amb molta raó, a les seves variables biològiques) i han elaborat sistemes per gestionar-los d'alguna manera. En canvi, la salut és un concepte propi de les societats occidentals".

Des d'una perspectiva biomèdica aquestes dues conceptualitzacions, salut i malaltia, s'han universalitzat, però des d'una visió antropològica la perspectiva és diferent, ja que contempla les peculiaritats i singularitats que configuren cada societat. La cultura, en definitiva, dona significats particulars als conceptes de salut i malaltia, alhora que determina, per un costat, el comportament dels diferents grups socials davant de la malaltia i la salut i, per un altre, l'acceptació de les estratègies i els mètodes per tractar-la. Autors com Cannon (1942), Ackerknecht (1985), Lévi-Strauss

(1987), Laplantine (1999) i Rivers (2010), ens porten a comprendre la construcció social i la cultura de la malaltia i la salut.

Els autors sobre els quals se sustenten les bases teòriques d'aquest estudi són Menéndez, Fabrega, Young i Kleinman. Menéndez (1994: 71) amb una de les seves aportacions més rellevants, com és el procés de salut/malaltia/atenció (s/m/a), en el qual ens diu que "tant els patiments i malestars, com la manera com se'ls dona resposta, estableixen processos estructurals dins dels conjunts socials, que a més a més d'originar representacions i pràctiques, estructuren un saber per poder entendre, afrontar i solucionar, aquests patiments i malestars". Fabrega ens introdueix en el concepte de multidimensionalitat de la malaltia, fent èmfasi en les dimensions *disease* i *illness.* En anglès existeix una tríada per definir el concepte de malaltia: *disease*, *illness* i *sickness.* Fàbrega (1971: 213) defineix *disease*, com "aquells estats o processos corporals alterats que es desvien de les normes establertes per la ciència biomèdica occidental". Se sospita que aquest estat té una extensió temporal. Aquest estat pot no coincidir amb un estat d'*illness*. D'altra banda, la dimensió *illness* fa referència a la dimensió cultural de la malaltia i engloba aquella part més subjectiva de la malaltia en la qual s'enquadra el patiment o aflicció del malalt o malalta. De la tríada esmentada anteriorment, la *sickness* és la que es refereix a una connotació social de la malaltia. Young (1976, 1982, 2004) desenvolupa la conceptualització d'aquest terme centrant-se en la influència que té aquesta dimensió sobre el subjecte malalt i ampliant el seu abordatge a l'esfera social. Kleinman, interpreta que els aspectes relacionats amb la salut, la malaltia i l'assistència sanitària de les societats s'articulen com a sistemes culturals, que ell anomena "sistemes d'atenció a la salut". El mateix autor entén el sistema de salut configurat per tres sectors:

> "En primer lloc, el '*sector Professional*', consistent en la medicina científica occidental i tradicions de curació indígenes professionalitzades (p. ex. xinesa, yunani, aiurvèdica i quiropràctica). En segon lloc, el '*sector Folk*', que engloba especialistes en curació no professionals. Finalment, el '*sector Popular*', en el qual inclou el context familiar, les xarxes socials i la comunitat. És a través de l'anàlisi simbòlica i l'anàlisi de xarxes semàntiques que l'autor corrobora aquestes manifestacions." (Kleinman, 1978: 86)

Referent al sector popular, Haro (2000) ens parla de l'atenció no professional de la salut, a la que anomena "cura llega" o "cures profanes". Retornant a Kleinman, creu que, des de la investigació antropològica i transcultural, es poden identificar els problemes que afecten les persones malaltes amb relació al sistema de salut. Dins d'aquest marc també inclou la distinció entre *illness* i *disease.* (Kleinman, 1978). Amb afany d'entendre que poden existir dos posicionaments diferents entre metge i pacient, l'autor elabora els models explicatius (ME). Els models explicatius engloben tots aquells coneixements i concepcions que es tenen sobre un determinat procés de malaltia. Kleinman va estudiar el maneig del procés de malaltia dins la cultura xinesa i la seva aportació va ser mostrar que tant la persona malalta com el guaridor tenen el seu propi model explicatiu de la malaltia i de com tractar-la. L'articulació entre aquests dos tipus de models explicatius posa de manifest la relació terapèutica que s'estableix entre ambdues parts.

Un concepte cabdal relacionat amb aquest estudi és l'estigma. Al voltant d'algunes malalties es generen significats basats en prejudicis i estereotips que donen lloc a constructes socials negatius, i l'estigma n'és un. En tot procés de malaltia, l'estigma és una influència negativa pel seu bon desenvolupament i evolució. És per això que diferents autors i autores n'han estudiat i analitzat les repercussions. Goffman (2003, 2004), des de la seva perspectiva sociològica, ens aporta un interessant treball teòric sobre l'esfera social dels malalts hospitalitzats i el desenvolupament de la noció d'"estigma". L'autor assenyala que la societat determina les categories de les persones i els atributs que les representen, i això ho denomina "identitat social". Considera que la paraula "estigma" es fa servir per referir-se a un atribut profundament "desacreditador". Dins del procés de salut i malaltia l'estigma emergeix quan es parla de determinades malalties, com per exemple la tuberculosi (d'ara endavant TB). L'estigma creat des del grup social al qual pertany l'individu amb TB afecta la construcció de la seva identitat com a persona. Castro i Farmer (2005) consideren que tant l'estigma com la discriminació estan integrats en sistemes complexos de creences sobre la malaltia, i que poden desenvolupar-se mitjançant les desigualtats socials existents. Craig *et al.* (2017) sostenen que l'estigma

relatiu a la tuberculosi és un important determinant social de la salut ja que actua de barrera per accedir als serveis sanitaris, amb el consegüent retard diagnòstic i inici de tractament. Aquests autors també posen èmfasi en els "multiestigmes", l'associació que es fa entre diferents motius per als quals hom pot estar estigmatitzat, com per exemple l'ètnia, l'orientació sexual, la classe social, el gènere o la religió, la qual cosa reafirma la construcció social de l'estigma. Quan coincideixen diferents d'aquests paràmetres en una mateixa persona, la malaltia es transforma en una càrrega molt més feixuga de portar i pot dificultar l'adherència al tractament. Els autors promouen que les polítiques i la investigació sobre el control de la TB examinin de manera crítica com abordar els determinants socials de la tuberculosi, inclosos els aspectes relatius al control, que permeten perpetuar o generar pràctiques estigmatitzants. Així mateix, aquests autors consideren que la investigació de l'estigma relacionat amb la TB s'ha fet predominantment en països d'alta incidència de la malaltia i que caldria fer-los també en països en què la incidència sigui baixa. Rubel i Garro (1992) també coincideixen en aquest plantejament quan assenyalen que és clau, en els programes de control de la tuberculosi, escometre els determinants socials. Romaní (2007) afirma que estigmatitzar les xacres o els processos de malaltia, pot crear "poblacions ocultes", a les quals després és molt difícil d'accedir. Un exemple de malaltia estigmatitzada és la tuberculosi. Les persones afectades de tuberculosi de vegades es troben en situacions complexes i difícils, la qual cosa fa que ocultin la seva malaltia per por de perdre la feina, l'habitatge, les amistats o inclús la família.

Tal com succeeix amb la tuberculosi, les desigualtats socials en salut es remunten a èpoques antigues de la humanitat. La salut està determinada per factors socials i culturals, a més dels biològics. Quan parlem de desigualtats socials en salut ens estem referint a diferències en salut que són sistemàtiques, que es produeixen socialment i que són injustes (Whitehead *et al.*, 2006). Existeixen uns eixos de desigualtat que fan que la distribució de béns i recursos d'una comunitat s'assignin de manera desigual.

Alguns d'aquests eixos són: classe social, gènere, edat, ètnia/país d'origen i lloc de residència/territori. Segons assenyalen Borrell i Benach (2003: 19), "les desigualtats socials no solament tendeixen a créixer, sinó que els grups dominants tendeixen a legitimar-les. Aquests grups promouen l'existència de les desigualtats, que són necessàries per al bon funcionament del sistema capitalista". Les desigualtats en salut afecten els col·lectius més desfavorits, els quals disposen de menys oportunitats i recursos en l'accés a la salut (Borrell i Benach, 2005). Esteban *et al.* (2016: 63) han investigat sobre gènere, que és un dels eixos de desigualtat, i constaten, en un estudi fet al País Basc, que "les desigualtats de gènere persisteixen en el procés de socialització, a l'escola, al món laboral i en la seva conciliació amb la vida familiar" i col·loquen la dona en una posició de subalternitat i desigualtat. Depenent del grup d'edat al qual es pertanyi, pot existir més risc de vulnerabilitat. L'ètnia o el país d'origen és un altre eix de desigualtat social, ja que l'origen, l'ètnia o el país de procedència poden condicionar l'ascens social amb les conseqüents limitacions en l'àmbit de l'habitatge, nutrició, ocupació, accés a serveis de salut, educació, etc. (Santos, 2011). El lloc de residència influeix en l'estat de salut de les persones: un habitatge amb bona ventilació, assolellat i amb espai suficient afavoreix un millor estat de salut.

Referent als determinants culturals, convé subratllar que tota societat que estigui configurada per diversos contextos culturals s'haurà de preparar per poder interpretar i entendre les diferents formes que té la seva població de manifestar els seus malestars. La síndrome lligada a la cultura és un terme que s'utilitza per descriure la singularitat d'algunes síndromes, que incorpora una barreja de símptomes de tipus somàtic i psiquiàtric, tot i que no presenta anomalies bioquímiques objectivables, i que es presenta en cultures específiques que consideren aquesta síndrome com a malaltia. L'antropologia mèdica ho defineix com a "*Culture Bound Symptom*" (Sumathipala, Siribaddana i Bhugra, 2004; Gallagher i Rehm, 2012).

4. Tuberculosi

La tuberculosi és una malaltia infecciosa que es remunta a les albors de la humanitat i continua sent avui un problema de salut pública global de primer ordre. No en va, amb els més de 10 milions de casos a l'any i més d'1,5 milions de morts, és la malaltia infecciosa amb major morbimortalitat al món. La tuberculosi és un gran repte en l'àmbit mundial, ja que es pot diagnosticar i guarir amb facilitat, sempre que el facultatiu hi pensi i, per tant, prescrigui els fàrmacs adients i els serveis sanitaris en facin el seguiment adequat (Word Health Organization, 2018). L'agent causal és el *Mycobacterium tuberculosi*. És un bacteri que majoritàriament afecta els pulmons, però també es pot localitzar en altres llocs de l'organisme com la pleura, la laringe, l'abdomen, els ganglis limfàtics, el sistema nerviós o el sistema osteoarticular, entre d'altres. És una malaltia infectocontagiosa, però curable i prevenible. La infecció es transmet de persona a persona, mitjançant la via aèria. Quan un malalt o malalta de tuberculosi pulmonar tus, esternuda, riu, canta o escup, expulsa bacils tuberculosos a l'aire i les persones que es troben al seu voltant corren el risc d'infectar-se si inhalen aquests bacils. Per això, és important fer un estudi de contactes de la persona malalta, tant en l'àmbit familiar, laboral o d'oci (Vidal *et al.*, 2002). Els símptomes són tos, astènia, febre, pèrdua de pes, sudoració nocturna i anorèxia, entre d'altres.

Pel que fa al tractament, es recomana que la pauta inicial sigui de quatre fàrmacs durant dos mesos (Rifampicina, Isoniazida, Pirazinamida i Etambutol) i dos fàrmacs durant els quatre mesos següents (Rifampicina i Isoniazida). Tot i el gran avenç que va suposar el descobriment d'aquests antibiòtics, cal destacar, en paraules de Dubos (citat per Martínez, 2008: 68), que "la causa de la tuberculosi no és únicament l'exposició al *Mycobacterium tuberculosi*, sinó també la conjunció d'altres factors, com la pobresa, l'edat, l'estat nutricional, l'amuntegament o la presència d'altres malalties prèvies com la diabetis o l'alcoholisme". Com diu Ming-Jung Ho (2004: 759): "els antibiòtics poden salvar les persones que s'ofeguen riu avall, però hem d'evitar que siguin llançades al riu". Farmer reivindica que es facin preguntes sobre quins són els mecanismes pels quals la malaltia afecta unes persones, però no d'altres. Aquest autor ha realitzat diversos estudis sobre la SIDA i la tuberculosi en contextos de pobresa i

desigualtats socials, i fa una crítica a l'epidemiologia convencional perquè acaba culpabilitzant les víctimes de la seva situació, sense posar l'èmfasi suficient en les conseqüències que s'esdevenen de les desigualtats socials (Farmer, 1999).

Els esforços que es fan des de l'àmbit mèdic en la lluita contra l'epidèmia de la tuberculosi són necessaris però no suficients. Mentre només es contempli el vessant mèdic i no es contemplin tots els factors que afavoreixen que la població emmalalteixi, no s'assolirà l'Objectiu de Desenvolupament Sostenible de posar fi l'any 2030 a l'epidèmia de la tuberculosi.

5. Resultats i consideracions

Els resultats obtinguts els he classificat en 18 categories, 17 incumbeixen als pacients i una als professionals sanitaris. He agrupat aquestes categories en tres grans àmbits: personal, social i sanitari.

5.1 Àmbit personal

En aquest apartat faig referència als malestars i significats de l'experiència corporal, les emocions i els sentiments, el coneixement o desconeixement de la malaltia, la preocupació pel contagi i els projectes vitals de les persones que han participat en la recerca. Totes aquestes qüestions causen un gran impacte a la persona malalta.

Els malestars són una constant i es manifesten dins de l'itinerari terapèutic de la persona malalta de tuberculosi. Aquests malestars s'inicien al principi de la malaltia i poden continuar després d'iniciar el tractament. Segons el significat i la interpretació que en faci l'afectat, caracteritzaran la seva forma d'actuació davant la malaltia. Els professionals sanitaris haurien de conèixer amb amplitud quines són les necessitats i les diferents prioritats dels malalts davant d'aquestes situacions. En conseqüència, els professionals haurien de combinar la informació sobre la malaltia amb la de l'estat emocional del pacient, i així atendre no tan sols la part biològica de la malaltia, sinó també el patiment afegit que sofreix, tant físic com psicològic, i establir quin tipus d'acompanyament o reforç es podria oferir a la persona malalta de tuberculosi.

Les emocions i sentiments són un eix transversal en tot el procés de salut/malaltia/atenció dels participants d'aquest estudi. La seva presència no és innòcua i cal observar quina influència poden tenir en l'evolució del procés de salut/malaltia/atenció. Les onze emocions i sentiments que expressen els informants són: angoixa, culpabilitat, desesperació, incertesa, incomprensió, indignació, inseguretat, por, preocupació, tristesa i vulnerabilitat. Aquests estats emocionals alenteixen o dificulten la recuperació, ja que la realitat que respiren, en moltes ocasions, els és difícil de suportar, atès que viuen un procés patològic que transcendeix l'àmbit biològic.

Els informants assenyalen tenir una total desconeixença de la TB. Pensen en una malaltia del passat, que ja no existeix; una malaltia greu, equiparable a la pesta o al còlera, associada a la mort. Els genera dubtes sobre si es pot curar o no, i ignoren com actua i com es contagia. Tot plegat, els provoca sentiments de por, incertesa i angoixa. Des dels serveis sanitaris cal detectar el grau de desconeixement de la malaltia, així com les emocions d'incertesa, por, angoixa, intranquil·litat i preocupació que es generen, per tal d'empoderar les persones afectades enfront d'aquesta situació.

Un interrogant que sorgeix al malalt o malalta, i que li genera preocupació, és la manera com s'ha pogut contagiar. En certa manera, pensen que és com si no haguessin actuat bé i arran d'una mala conducta s'haguessin contagiat. Apareix un cert sentiment de culpabilitat. Cal destacar que aquesta pregunta i interrogant se la plantegen en aquesta malaltia i no en d'altres. Caldria sensibilitzar els professionals dels equips sanitaris perquè tinguin present que el contagi preocupa força els malalts amb tuberculosi per, així, poder abordar conjuntament aquesta preocupació i gestionar el sentiment de culpa associat.

Com s'ha comprovat en aquesta recerca, no s'han d'estereotipar les creences religioses perquè de vegades no passa el que hom creu que succeirà. N'és un exemple el ramadà. Un dels informants no té cap inconvenient a pagar diners per no estar obligat a fer-lo. Durant la realització d'aquest estudi no hi ha hagut cap informant que per qüestions religioses abandonés el tractament o les visites de seguiment.

He volgut donar a conèixer les històries de persones immigrants malaltes de tuberculosi perquè al seu darrere emergeixen històries colpidores. Els projectes de vida revelen que són persones que han emigrat dels seus països d'origen per diferents motius (pobresa, violència o conflictes bèl·lics) amb la intenció de trobar una vida millor aquí i així ajudar econòmicament la seva família, que han hagut de deixar; han viatjat a milers de quilòmetres lluny de la seva llar; han viscut situacions difícils i perilloses. La majoria arriben amb escassos recursos econòmics i amb una situació administrativa irregular, i s'han hagut d'adaptar tant a un nou idioma com a nous costums socials i culturals. I és des d'aquesta situació que han de lluitar per poder trobar un habitatge en el qual poder viure, i una feina per poder subsistir i ajudar la família que han deixat. I mentre lluiten per trobar una vida millor, emmalalteixen de tuberculosi. Això no vol dir que les persones autòctones malaltes de tuberculosi no passin per situacions difícils i complexes, però no arrosseguen el bagatge migratori de les anteriors.

5.2 Àmbit social

Els elements que afloren en aquest àmbit són el gènere, l'estigma, l'entorn laboral, l'aïllament i l'entorn social de la persona malalta.

El gènere marca diferències en les persones malaltes de tuberculosi. Quan la dona està malalta, continua amb el seu rol de mestressa de casa i cuidadora de la família en la mesura que pot. En canvi, aquesta circumstància no succeeix amb els homes, perquè durant la malaltia són cuidats per l'esposa o per la família i deixen de fer les activitats quotidianes ja que assumeixen només el rol de malalt. Aquesta no és una situació individual sinó estructural. La construcció social dels rols femení i masculí determina el que s'espera que facin les persones de cadascun dels dos gèneres. Tot plegat comportarà que cada gènere faci aprenentatges específics que es manifestaran com a desigualtats en salut. Des del sistema sanitari s'hauria de comprendre i contemplar l'existència d'aquestes desigualtats de gènere. D'aquesta manera, durant la relació terapèutica que s'estableix entre el professional sanitari i la dona malalta, caldria formular les preguntes, observacions i exploracions adequades per detectar aquesta problemàtica.

L'estigma no és només un concepte, sinó una pressió que recau damunt de la persona que té tuberculosi. La informació o, més ben dit, la desinformació, existent sobre aquesta malaltia fa que les persones que la pateixen experimentin un rebuig del seu entorn, encara que ja no estiguin en període de contagi. Els afectats, fins i tot, acaben experimentant un rebuig i exclusió social que els pot generar pèrdues com les de l'habitatge o el lloc de treball. Els professionals haurien de facilitar als malalts i malaltes eines que els permetessin afrontar positivament la malaltia i, així, alliberar-los de la por a la tuberculosi i acceptar la seva situació amb el manteniment d'una actitud saludable. Des de l'administració sanitària caldria promoure campanyes informatives sobre la realitat de la malaltia, fent èmfasi en la contagiositat i l'estigma.

El factor laboral és un altre dels elements que causa estrès. La por a perdre la feina situa la persona malalta en un bucle constant d'incertesa i patiment pel fet que, si s'acaba quedant sense feina, amb tota seguretat romandrà sense mitjans de subsistència. D'altra banda, es crea tensió i mal ambient amb els companys de feina, i de nou apareix l'estigma. Solucionar aquesta situació només des de l'àmbit sanitari no és possible. Per això, cal abordar-la amb la col·laboració i cooperació de professionals d'altres disciplines socials i, sobretot, disposar del suport de l'autoritat laboral.

Pel que fa a l'aïllament, cal dir que, en general, el fet d'estar aïllat o aïllada fa que aflorin emocions com soledat, tristesa i por. El fet de no trobar-se bé, d'estar sol o sola, de pensar què passarà o quan s'acabarà tot això, fa que el mateix pacient acabi autoestigmatitzant-se. Es viu amb la sensació d'estar contaminat o contaminada. L'aïllament i l'estigma tenen un punt de confluència, perquè ambdós poden generar sentiments de rebuig i de sentir-se com una persona indigna o contaminada. Des de l'administració és francament important sensibilitzar els professionals sanitaris de l'aparició de la problemàtica emocional que comporta l'aïllament (hospitalari, domiciliari, social) i aplicar estratègies de gestió de les emocions que trenquin aquesta situació negativa, tant pel que fa al malalt, com a la família i l'entorn.

Cal remarcar que l'entorn social de la persona malalta aporta informació referent a la sociabilitat o punts de trobada de les persones o dels grups. Generalment es té la creença que les persones es reuneixen per

comunitats o per llocs d'origen quan duen a terme activitats d'oci, o quan participen en actes religiosos, etc. Pot ser que així sigui, però no necessàriament. L'heterogeneïtat dels grups socials afectats ha de fer repensar totes aquelles intervencions comunitàries que es duen a terme des del sistema sanitari, basades exclusivament en les relacions de persones d'un mateix grup ètnic.

5.3 Àmbit sanitari

Els elements que cal destacar són: el retard en el diagnòstic, la comunicació i informació, l'adherència al tractament, la percepció de la infermera, l'experiència amb el sistema sanitari català, l'experiència amb el sistema sanitari del país d'origen i la visió dels professionals sanitaris.

Pel que fa al retard en el diagnòstic, alguns dels informants qualifiquen de mala experiència haver de visitar-se diverses vegades i prendre diferents tractaments sense cap resultat de millora, fins que són correctament diagnosticats i inicien el tractament que els correspon. Aquesta situació els genera, d'una banda, una sèrie de sentiments negatius, com preocupació i, sobretot, indignació, que més tard es converteix en angoixa. De l'altra, els crea desconfiança cap al sistema sanitari. Aquesta afectació física i emocional repercuteix en el procés d'emmalaltir i en la presa de decisions.

Quan la persona malalta desconeix el que li està passant, acaba imaginant-se el pitjor, i això la condueix a un estat d'incertesa, por i neguit. Els pacients majoritàriament volen i necessiten tenir més informació sobre la malaltia que tenen i conèixer de quina manera els afectarà. Demanen un llenguatge assequible, senzill i planer, lluny dels complicats lèxics mèdics. Quan no se senten ben informats, el professional sanitari és substituït per les consultes a Internet. Per tant, es fa del tot necessari clarificar als sanitaris la importància que té per als malalts tant la comunicació com el tipus de relació terapèutica que s'estableix entre ambdós per, així, obtenir una bona resolució dels problemes de salut. I haurien de saber que moltes vegades el malalt o malalta no té família ni xarxa social que li doni suport durant la malaltia; la vinculació amb el professional sanitari és l'única empara de què disposarà durant aquest procés.

Quan hi ha una manca d'adherència al tractament, des dels serveis sanitaris s'han de cercar les causes, en plural, que ho afavoreixen. Aquestes causes són multifactorials i estan relacionades, tal com s'ha vist en aquest estudi, amb la manca de suport familiar, l'estrès causat per la malaltia, les situacions de precarietat i vulnerabilitat, els estats emocionals negatius, els malestars físics que es produeixen i els factors relacionats amb el pacient com la manca de percepció de risc.

Respecte a la percepció de la infermera, s'observa que l'experiència dels pacients amb el seu rol canvia segons quines siguin les circumstàncies i l'àmbit sanitari en el qual sigui atès (atenció primària, hospital i salut pública).

En el marc de les experiències amb el sistema sanitari català, els relats dels testimonis indiquen: poca coordinació entre l'atenció primària i l'atenció hospitalària, problemes d'estigma per part del mateix sistema sanitari, dificultats per obtenir la targeta sanitària individual (TSI), dificultats per compaginar els horaris dels centres sanitaris amb les necessitats de les persones usuàries, dificultats per trobar els fàrmacs prescrits pel seu tractament a la farmàcia, dificultat per accedir al personal sanitari quan ja s'ha fet una primera visita i sorgeix algun problema amb el pla terapèutic establert, i el cost elevat d'alguns fàrmacs. A més a més, l'organització sanitària pot generar situacions de risc quan fa compartir el mateix espai durant hores entre altres usuaris i usuàries i una persona que se sospita que té tuberculosi a les sales d'espera d'urgències. Així mateix, el seguiment biològic dels malalts que es realitza des de les unitats clíniques de tuberculosi és correcte, però no suficient, ja que la forta càrrega emocional i social que comporta la malaltia requeriria el seguiment i el suport per part de la xarxa d'atenció comunitària, i això no es fa.

D'altra banda, les experiències detectades amb els sistemes sanitaris del país d'origen posen en relleu que els informants, com que provenen de diferents països, expliquen experiències diverses. Distingeixen entre sistema sanitari públic i privat. Consideren, en primer lloc, que el sistema públic disposa de poques infraestructures i tecnologia; en segon lloc, que el nombre de professionals sanitaris és menor que el d'aquí; i, finalment, destaquen que en saben menys. En canvi, consideren molt millor el sistema privat que el públic, ja que té més bons professionals, millors

infraestructures i tecnologia i tot és força més ràpid. Això sí, és molt car i, per tant, no assequible a les seves possibilitats.

Finalment, els professionals sanitaris tenen la percepció que existeix poc retard diagnòstic, una opinió que no comparteixen els informants en els seus relats. Les raons dels usuaris són: l'excessiva variabilitat de professionals que visiten un pacient per una mateixa causa, la manca de revisió de la història clínica dels mesos anteriors i la presentació d'una clínica inespecífica. En els tres centres estudiats apareixen comentaris de dificultats estructurals i d'organització. Els professionals coincideixen a dir que la població que atenen ha augmentat per l'arribada de persones immigrants i se senten desbordats. Una altra situació que mencionen, i que afegeix dificultat a les consultes, és el fet de disposar només de manera limitada de la col·laboració de mediadors o mediadores culturals. El problema que plantegen, referint-se als malalts, no és només en el procés de la malaltia, ja que també s'ha detectat una manca d'informació sobre quins són tots els dispositius i centres implicats en el circuit de la tuberculosi i el rol que desenvolupen. Les mancances que poden existir no se centren només en la tuberculosi, sinó també en la dinàmica de funcionament de tot el sistema sanitari català, on no hi ha un circuit que faciliti la comunicació entre professionals d'atenció primària i hospital. Cal destacar que els professionals d'atenció familiar i comunitària, d'una manera generalitzada, no es desplacen al domicili del pacient, tant si aquest presenta algun tipus de problemàtica, com si no acudeix a les visites programades. És primordial que l'atenció primària revisi el paradigma que utilitza i reflexioni sobre si la població s'ha d'adaptar a l'estructura sanitària establerta o bé és l'estructura sanitària la que s'ha d'adaptar a les necessitats de la població que atén.

6. Conclusions

Al llarg d'aquest article he exposat el coneixement que he extret de les experiències i vivències de les persones malaltes de tuberculosi durant el seu itinerari terapèutic en el sistema sanitari català a la ciutat de Barcelona. La realització d'una anàlisi sociocultural d'un fenomen mòrbid com la TB permet conèixer molts aspectes sobre com es desenvolupa aquesta

malaltia en uns contextos concrets i permet posar en relleu una sèrie de factors (les divuit categories ressenyades) que, si són tinguts en compte pels serveis d'atenció sanitària, permetrien millorar-ne la gestió.

Per acabar, posar l'accent en dos aspectes que considero molt importants. En primer lloc, des del sistema sanitari cal anar més enllà de la biologia de la malaltia per conèixer i comprendre l'impacte que la tuberculosi té en la vida de les persones que la pateixen. I, en segon lloc, per erradicar la tuberculosi cal un replantejament des de l'àmbit sanitari, que el porti a actuar en col·laboració i cooperació amb altres àmbits comunitaris.

Bibliografia

Ackerknecht, E.H. (1985) *Medicina y antropología social*. Madrid: Akal.

Borrell, C. i Benach, J. (2003) *Les desigualtats en la salut a Catalunya*. Barcelona: Editorial Mediterrània.

Borrell, C. i Benach, J. (2005) *Evolució de les desigualtats en la salut a Catalunya*. Barcelona: Mediterrània.

Cannon, W. B. (1942) "Voodoo Death" *American Anthropologist*, 44 (2): 169-181.

Castro, A. i Farmer, P. (2005) "El estigma del sida y su evolución social: una visión desde Haití" *Revista de Antropología Social*, 14: 125-144.

Comelles, J. M., i Bernal, M. (2007) "El hecho migratorio y la vulnerabilidad del sistema sanitario en España" *Humanitats. Humanidades Médicas*, 13: 1-25.

Craig, G. M., Daftary, A., Engel, N., O'Driscoll, S. i Ioannaki, A. (2017) "Tuberculosis stigma as a social determinant of health: a systematic mapping review of research in low incidence countries" *International Journal of Infectious Diseases*, 56: 90-100.

Esteban, M.L., Bullen, M., Díez, C., Hernández, J.M. i Imaz, E. (2016) *Continuidades, conflictos y rupturas frente a la desigualdad: jóvenes y relaciones de género en el País Vasco*. Vitoria-Gasteiz: EMAKUNDE. Instituto Vasco de la Mujer.

Fabrega, H. (1971) "Medical Anthropology" *Biennial Review of Anthropology*, 7: 167-229.

Farmer, P. (1999) *Infections and Inequalities. The modern plagues.* Berkeley: University of California Press.

Gallagher, M. R. i Rehm, R. (2012) "El papel de los síndromes culturales y los remedios tradicionales mexicanos en la promoción de salud de los niños" *Enfermería Global*, 11 (27).

Goffman, E. (2003) *Estigma*. Buenos Aires: Amorrortu.

Goffman, E. (2004) *Internados*. Buenos Aires: Amorrortu.

Guix, J. (2003) "Analizando los 'porqués': los grupos focales" *Revista de Calidad Asistencial*, 18 (7): 598-602.

Haro, J. A. (2000) "Cuidados profanos: una dimensión ambigua en la atención a la salud". A Perdiguero, E. i Comelles, J. M. (eds.) *Medicina y cultura. Estudios entre la antropologia y la medicina*. Barcelona: Edicions Bellaterra.

Ho, M. J. (2004) "Sociocultural aspects of tuberculosis: a literature review and a case study of immigrant tuberculosis" *Social Science & Medicine (1982)*, 59 (4): 753-762.

Kitzinger, J. (1995) "Qualitative research. Introducing focus groups" *BMJ*, 311 (7000): 299-302.

Kleinman, A. (1978) "Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems" *Social Science and Medicine. Part B: Medical Anthropology*, 12: 85-93.

Laplantine, F. (1999) *Antropología de la enfermedad. Estudio etnológico de los sistemas de representaciones etiológicas y terapéuticas en la sociedad occidental contemporánea*. Buenos Aires: Ediciones del Sol.

Lévi-Strauss, C. (1987) *Antropología Estructural*. Barcelona: Paidós.

Martínez Hernáez, Á. (2008) *Antropología médica*. Barcelona: Anthropos.

Menéndez, E. L. (1994) "La enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional?" *Alteridades*, 4 (7): 71-83.

Rivers, W. H. R. (2010) *Medicina, màgia i religió*. Tarragona: Publicacions URV.

Romaní, O. (2002) "La salud de los inmigrantes y la de la sociedad. Una visión desde la antropología" *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 9 (7): 498-504.

Romaní, O. (2007) "De las utilidades de la antropología social para la intervención en el campo de las drogas". A Esteban, M. L. (ed.) *Introducción a la Antropología de la Salud. Aplicaciones teóricas y prácticas*. Bilbao: OSALDE.

Romaní, O. (2011) "La epidemiología sociocultural en el campo de las drogas: contextos, sujetos y sustancias". A Haro, J. A. (ed.) *Epidemiologia sociocultural. Un diálogo en torno a su sentido, métodos y alcances.* México: Lugar Editorial.

Romaní, O. (2013) "Presentación", a Romaní, O. (ed). *Etnografía, metodologías cualitativas e investigación en salud: un debate abierto.* Tarragona: Publicacions URV.

Romaní, O. (2019) "Visibilizar lo escondido: drogas, patología y normalidad, una perspectiva antropològica". A Zarco Colón, Juan, *et al*. *Investigación cualitativa en salud*. Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas, Cuadernos Metodológicos 58: 229-242.

Rubel, A. i Garro, L. (1992) "Social and Cultural Factors in the Successful Control of Tuberculosis" *Public Health Rep.*, 107: 626-636.

Santos, H. (2011) "Los determinantes sociales, las desigualdades en salud y las políticas como temas de investigación" *Revista Cubana Salud Pública*, 37 (2).

Sumathipala, A., Siribaddana, S. H. i Bhugra, D. (2004) "Culture-bound syndromes: the story of dhat syndrome" *British Journal of Psychiatry*, 184: 200-209.

Vázquez, M. L., Terraza, R. i Vargas, I. (2007) *Atenció a la salut dels immigrants: necessitats sentides pel personal responsable.* Barcelona: Consorci Sanitari de Catalunya. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.

Vázquez, M. L., Terraza, R., Vargas, I. i Lizana, T. (2009) "Necesidades de los profesionales de salud en la atención a la población inmigrante" *Gaceta Sanitaria*, 23 (5): 396-402.

Vidal, R., Caylà, J. A., Gallardo, J., Lobo, A., Martín, C., Ordobás, M., Manzano, J. R. i Gallardo, R. V. (2002) "Recomendaciones SEPAR. Normativa sobre la prevención de la tuberculosis" *Archivos de Bronconeumología*, 38 (9): 441-451.

Whitehead, M., Dahlgren, G. i WHORO for Europe (2006) *Concepts and principles for tackling social inequities in health. Levelling up* (part 1). Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

Word Health Organization (WHO) (2018) *Global tuberculosis Report*. https://apps.who.int/iris/handle/10665/274453

Young, A. (1976) "Internalizing and externalizing medical belief systems: an Ethiopian exemple" *Soc. Sci & Med*, 10: 147-156.

Young, A. (1982) "The Anthropologies of Illness and Sickness" *Ann. Rev. Anthropol.*, 11: 257-285.

Young, J. T. (2004) "Illness behaviour: a selective review and synthesis" *Sociology of Health & Illness*, 26 (1).

Zarco, J., Ramasco, M., Pedraz, A., i Palmar, A. M. (2019) *Colección Cuadernos Metodológicos, 58. Investigación cualitativa en salud.* Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).

SOLEDADES Y DESIERTOS: UN ESTUDIO SOBRE LAS VIVENCIAS DE LA SOLEDAD EN JÓVENES UNIVERSITARIOS DEL SURESTE ESPAÑOL

Verónica Caballero Cala
Profesora ayudante doctor, Universidad de Almería
vcc284@ual.es · https://orcid.org/0000-0003-1254-1667

Resumen: La importancia social que está adquiriendo la soledad en las sociedades contemporáneas ha convertido esta experiencia en objeto de investigación de disciplinas como la antropología. El abordaje antropológico, tratando de redibujar los análisis tradicionales en clave individual y psicológica, busca ofrecer una lectura sociocultural y colectiva de esta realidad. Esta investigación analiza, mediante el método *Photo Elicited Interview* (PEI), la vivencia de la soledad en jóvenes de Almería, entre 19 y 24 años, en el contexto post-COVID desde las coordenadas de la recién surgida antropología de la soledad. Los resultados del análisis se organizan en tres niveles: subjetivo-corporal (soledades), interpersonal (procesos de desertización) y sociocultural (desiertos), conectando la dimensión subjetiva del fenómeno con los discursos sobre las trasformaciones en un medio ambiente social y relacional. Por su complejidad, este artículo desmenuza únicamente los hallazgos relativos al nivel subjetivo-corporal. La interpretación de las cuarenta entrevistas permitió reconocer seis dimensiones de la vivencia de la soledad: la emocional, la física, la existencial, la identitaria, la relacional y la transformadora; todas ellas en estrecha interacción con los factores que las agravan, como son la

Arxiu d'Etnografia de Catalunya, n.º 26, 2023, 85-114 | DOI: 10.17345/aec26.3726
ISSN: 0212-0372 – EISSN: 2014-3885 – http://antropologia.urv.cat/revistarxiu

discriminación y el rechazo, la vida en la ciudad, la competitividad capitalista, el nihilismo y, de una manera ambivalente, las redes sociales (la digitalización neoliberal), la psicología y el aislamiento derivado de la COVID. Los hallazgos revelan una problemática de enorme calado y refuerzan la necesidad de adoptar una comprensión corporal, relacional y sociopolítica de la soledad.

Palabras clave: Soledad; jóvenes; antropología de la soledad; antropología médica.

Loneliness and deserts: a study on the experiences of loneliness among university students in southeastern Spain

Abstract: The social importance that loneliness is acquiring in contemporary societies has turned this experience into an object of research in disciplines such as anthropology. The anthropological approach attempts to redraw the traditional analyses in terms of individuality and psychology, and seeks to offer a sociocultural and collective interpretation of this reality. This research uses the Photo Elicited Interview method to analyse the experience of loneliness in young people between 19 and 24 years old from Almería in the post-COVID context from the viewpoint of the recently emerged anthropology of loneliness. The results of the analysis are organized in three levels: a subjective-bodily level (loneliness), an interpersonal level (desertification processes) and a sociocultural level (deserts), connecting the subjective dimension of the phenomenon with the discourses on transformations in a social and relational environment. Because of the complexity of the issue, this article only discusses the findings on the subjective-corporal level. The interpretation of the 40 interviews revealed six dimensions of the experience of loneliness – emotional, physical, existential, identity, relational and transformational (solitude) – all of which interacted closely with aggravating factors such as discrimination and rejection, life in the city, capitalist competitiveness, nihilism and, somewhat ambivalently, social networks (neoliberal digitalization), psychology and the isolation resulting from COVID. The findings reveal a problem of enormous depth and reinforce the need to adopt a bodily, relational and socio-political understanding of loneliness.

Keywords: Loneliness; youth; anthropology of loneliness; medical anthropology.

1. Introducción

1.1 La soledad como forma de subjetivación de un mundo que se desertiza

La urgencia por pensar la soledad surge de una intuición personal: la de que el mundo se desertiza y con él nuestros vínculos y afectos. Esta investigación nace de una vivencia de la soledad muy ligada a la experiencia del desierto desencadenada a mi llegada a Almería. Almería es, como se sabe, la provincia con el mayor desierto de Europa: el de Tabernas. Sin embargo, el desierto no supone meramente un emplazamiento o una parte de su geografía; la ciudad *en sí* encarna, reproduce y desprende desierto. Su aislamiento geográfico, comunicativo y social, la histórica fragilidad de los vínculos comunitarios y su recelo a lo extranjero (Fernández-Amador, 2021; Marzo-López, 2005; Muñoz-Buendía, 1990) han labrado un clima crudo, árido e incluso salvaje. Así, años después, mantengo la sensación de haber sido capturada por un paisaje total. La pregunta que me hostiga *desde este lugar* es la de cómo se sobrevive al desierto, cómo se sale, cómo transforma un espacio una vida bajo estas condiciones. Soledad y desierto se presentan como paisajes complementarios. Este trabajo surge, pues, ante la necesidad de explicar el sentimiento de desamparo derivado de vivir en un lugar del que no llegas a formar parte, pero no solamente. El desierto recoge una situación personal que va más allá del lugar, refleja una condición existencial, un clima social y una percepción ambiental. Surge, por tanto, una segunda sospecha: la de que la experiencia de la desertificación está expandiéndose silenciosamente a gran escala, afectando a múltiples dimensiones de la vida —morales, políticas, sociales y geográficas—, y que, precisamente por ello, urge desarrollar un *pensar desde el desierto*, una antropología de la soledad. Esta sensibilidad sobre lo desértico ha sido expresada por otros pensadores contemporáneos. Recordemos la conocida cita de Nietzsche que exclama "El desierto crece: ¡ay de aquel que dentro de sí cobija desiertos!". Esas palabras conectan paisajes externos e internos. Nos revelan que existe un lazo invisible entre un determinado entorno y una sensibilidad cada vez menos sólida. La afirmación "aquel que dentro de sí cobija desiertos" captura una experiencia que, hoy, resuena con fuerza y se manifiesta como un enigma

de nuestro tiempo. Los desiertos no son metáforas nuevas, pero nos resultan cada vez más cercanas. Nuestros desiertos existenciales, morales y sociales son, en parte, manifestaciones de la propia condición humana, pero son también fruto de las condiciones ecosociales, tecnológicas e histórico-económicas que nos acompañan. Como recoge Sáez de Rueda (2018), las experiencias de la desertificación se han visto agravadas con las crisis nihilistas y depredadoras civilizatorias en las que nos encontramos, así como originadas por los procesos de ficcionalización, espectacularización y virtualización del mundo.

El camino paralelo entre soledad y desierto nos permite mirar al uno desde el otro. Si prestamos atención a la palabra *desierto*, nos encontramos con diversos sinónimos. Así, en alemán, Riani (2019) encuentra cinco términos: (1) *Öde* recoge la dimensión más existencial del desierto, refiriéndose a aquello que está despoblado, lo que es estéril y aburrido, monótono y sin perspectivas, que produce aburrimiento, vacío, tedio, nihilismo y soledad; (2) *Einöde* hace referencia al desierto en su dimensión más geográfica y topográfica, entendiéndolo como aquel paisaje arenoso, sin vegetación ni formas de vida, carente de actividad y caracterizado por la sensación de desolación y falta de horizonte, a veces incluso asociado a lo heroico; (3) *Wildnis* alude a un escenario de actos barbáricos o salvajes, el desierto como crisis de valores o crisis civilizatoria en su sentido moral; (4) *Wüste* es utilizado para expresar las transformaciones que produce el desierto sobre las comunidades que lo habitan, marcadas por la necesidad de supervivencia, fortaleza y dureza bajo condiciones adversas, extremas y hostiles, y, por último (5), *Einsamkeit* significa 'eremita' o 'lugar de retiro espiritual y exilio', asociado al misticismo, la espiritualidad y la trascendencia, acogiendo una acepción del desierto como transformación e iluminación. Este último término se centra en los desiertos buscados, el aislamiento voluntario en clave mística, meditativa o poética. Así pues, de los cinco términos, a tres se les atribuyen connotaciones negativas, mientras que a los dos últimos se les reconocen aspectos potenciadores, tal y como sucede en la distinción inglesa entre *loneliness* y *solitude*.

El paralelismo entre las acepciones de los términos *desierto* y *soledad* nos sugiere que en ambos existe un común denominador: está implícito un recrudecimiento de las condiciones para la vida. La desertización,

como la soledad, refleja una experiencia compleja de desvinculación, fragilización y precarización relacional, con los otros y con el mundo, recordándonos la intrincada y olvidada relación entre vida y naturaleza, cuerpo y mundo. De ese modo, la metáfora del desierto nos permite pensar un proceso que no solo es exterior (la desertificación del mundo), sino también relacional (individualismo y aislamiento) e interno (nihilismo, desesperanza).

Pese a la intuición descrita —que justifica esta investigación— y la creciente importancia que se ha concedido a la soledad como problemática social (WHO, 2021), las dimensiones de esta experiencia en la actualidad, su prevalencia, sigue siendo una cuestión controvertida. No hay duda de que se trata de una experiencia fundamental y transhistórica propia de seres que viven la tensión entre ser singulares y sociales (Esquirol, 2017; Costache, 2013), seres individuales-mortales, conscientes de sus límites, pero abiertos a los otros y al mundo —con los que no pueden fusionarse—. Sin embargo, varían las lecturas respecto al impacto que el contexto sociohistórico tiene sobre esta. A grandes rasgos, se pueden distinguir dos posiciones: quienes afirman que la soledad está ligada a los modos de vida y a los condicionantes socioculturales e históricos —*soledad social*— (Bound-Alberti, 2019) y quienes afirman que hay tanta soledad como antaño porque es una experiencia humana marcada por las biografías —*soledad vital*— y, quizá, ahora más identificada por un mayor grado de autorreflexividad (Bouwmeester, 2022) o una mayor exposición individual a estresores.

1.2 Antropología de la soledad

En la historia de la antropología, las reflexiones monográficas sobre esta condición han sido escasas y tangenciales, pese a que ha acompañado gran parte del hacer antropológico. Los estudios sobre soledad desde mediados de los años cincuenta se han desarrollado fundamentalmente de la mano de distintas corrientes de la psicología. Durante la pandemia de COVID, en 2020, se ha formulado por primera vez la necesidad de constituir una antropología de la soledad como subdisciplina. Esta reivindicación enraíza en el marco del debate social sobre la existencia de una epidemia de soledad, por su enorme impacto en la población

anciana (Killeen, 1998; Holt-Lunstad, 2017). Los estudios longitudinales desarrollados por la salud pública señalan dos importantes hitos que han condicionado su mayor presencia: la masificación de los *smartphones* entre 2007-2010 y la pandemia de COVID en 2020 (D'Hombres *et al.*, 2021; Kannan y Veazie, 2022). Las nuevas tecnologías digitales y médicas lo son también del aislamiento y la soledad. En este escenario, Ozawa-de Silva y Parsons (2020) proponen analizar la soledad como una de las principales problemáticas de nuestro tiempo, y hacerlo desde una perspectiva que la aborde no tanto como una cuestión psicológica o individual, como se venía haciendo, sino como un fenómeno social, cultural y relacional. Por su parte, Jenkins *et al.* (2020) añaden la importancia de hacer frente a la hegemonía psiconeurobiológica e individualista del paradigma evolucionista, neuroendocrino e individual que domina en los estudios psicológicos y de la salud. Para ello, los autores formulan cinco interrogantes que deben ser pensados desde la nueva subdisciplina: (1) definición: ¿qué es la soledad?, ¿se puede concebir la soledad como emoción, trastorno o como ambos?; (2) modalidades: ¿cuáles son las características descriptivas de la soledad en relación con las orientaciones culturales, de género, políticas, sexuales y estéticas?; (3) factores socioestructurales y culturales: ¿qué entornos sociales y fuerzas estructurales dan forma a la soledad humana?, ¿podrían el medio comunitario y la dinámica familiar moderar la soledad?; (4) significados situados de las vivencias: ¿cuáles son los significados biográficos y culturales de la soledad?, ¿qué gama de afectos y significados incluye?; y (5) impacto sobre la salud: ¿existe un vínculo significativo entre la soledad y la depresión, la ansiedad u otros malestares?

2. Investigar la soledad con jóvenes

La soledad en jóvenes durante la pandemia mostró un incremento abrumador, tal y como recogen estudios epidemiológicos como el de Baarck *et al.* (2022), donde se evidencia un aumento del 9 % en 2016 al 35 % en 2020. Esta investigación busca comprender esta realidad a través de la vivencia de personas jóvenes. Con este objetivo, se realizaron cuarenta entrevistas en profundidad a estudiantes de Educación Social de la Universidad de Almería, con edades entre 19 y 24 años. Como es habitual en los grados

universitarios ligados a tareas feminizadas como la educación, el perfil de los informantes estuvo mayoritariamente compuesto por mujeres (6 hombres y 34 mujeres), de las cuales 4 son de origen extranjero. Respecto a los contextos de origen, se identificó que 11 personas procedían de pueblos, 11 de municipios medianos y 18 de contextos urbanos. Por otro lado, la pregunta sobre la ocupación de las familias mostró un grupo de informantes influidos por entornos socioeconómicos medio-bajos, como ocurre con frecuencia en universidades de provincias pequeñas.

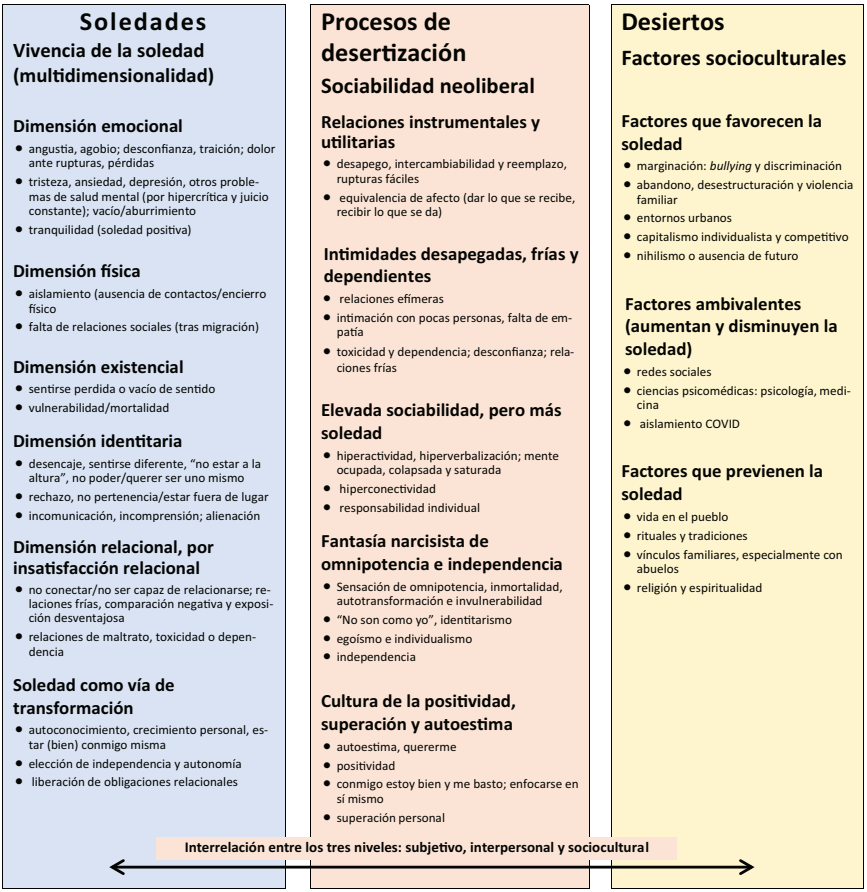
Para la recogida de datos se utilizó la *Photo Elicitation Interview*-PEI (entrevista mediada con fotografías). De acuerdo con el método, se invitó a que se seleccionasen fotografías que representasen sus vivencias de soledad, y las entrevistas se organizaron sobre la base de estas (Copes *et al.*, 2018; Epstein *et al.*, 2006). La articulación de la entrevista siguió cuatro apartados: (1) presentación y datos sociodemográficos; (2) experiencias de la soledad a través de las fotografías; (3) comprensión de la soledad como problema social en los jóvenes; y (4) estrategias de afrontamiento de la soledad. Las entrevistas se desarrollaron entre marzo y junio de 2022, en el periodo de reciente finalización de las medidas pandémicas, y tuvieron una duración entre cincuenta y noventa minutos. Todas fueron grabadas y posteriormente transcritas. Tras el proceso de transcripción manual se efectuó un análisis cualitativo con ayuda del software ATLAS.ti 22. El análisis de contenido de entrevistas e imágenes se realizó en dos niveles: descriptivo y conceptual. Se siguió un proceso de codificación y categorización basado en el modelo NTC (Friese, 2019).

3. Resultados de un análisis en tres niveles

Para el análisis de las vivencias se abordó la soledad como una emoción encarnada (*embodied emotion*). Tomando como referencia los análisis tridimensionales aplicados en la teoría de los tres cuerpos de Scheper-Hughes y Lock (1987) —cuerpo individual, social y político— y el enfoque fenomenológico de las tres orientaciones en relaciones cuerpo-mundo de Csordas (2015) —existencial, *habitus* y poder—, se analizó la vivencia de la soledad desde tres grandes niveles: subjetivo, interpersonal y sociocultural, conectando de ese modo la experiencia de la soledad con los factores sociopolíticos que la alimentan. Como resultado de esa dinámica,

la codificación se organizó en: (1) vivencia afectiva y subjetiva de la soledad (las soledades); (2) transformación en los modos de sociabilidad (los procesos de desertización); y (3) factores socioculturales y de poder que modulan, incrementándola o disminuyéndola, la vivencia de la soledad (los desiertos). El gráfico 1 recoge las principales dimensiones y resultados obtenidos en el estudio para los tres niveles indicados, si bien este artículo aborda exclusivamente los resultados relativos al nivel 1: vivencia afectiva y subjetiva de la soledad. Por cuestiones de espacio, los niveles 2 y 3 serán explorados en detalle en otras publicaciones.

Gráfico 1. Dimensiones de la vivencia de la soledad



3.1 Soledades: vivencias complejas, polisémicas y multidimensionales

La soledad contemporánea se describe como un fenómeno poliédrico y ambivalente con enorme presencia. Treinta y ocho de los cuarenta participantes expresaron sentirla y haber sido conscientes de ella; de estos, un cuarto (8/40) la describieron como una vivencia casi constante, crónica o radical:

> Siempre he tenido un sentimiento de soledad. Desde muy pequeña cuento conmigo y nada más. Como si siempre estuviera sola. Entonces no me agobia ese sentimiento porque es como algo que me ha pasado siempre. Puedo puntualizar más los momentos en los que no he sentido soledad que los que sí. En general, para mí la soledad es contar conmigo misma todo el rato. Yo recuerdo mi infancia y mi adolescencia sola. (P8)

Los otros treinta participantes la habitaron de manera pasajera, asociada a experiencias episódicas como el *bullying*, la migración, la vida en la ciudad, las rupturas de vínculos o la pérdida de personas cercanas. También se describió de manera difusa y ambivalente asociada al uso de redes sociales, a la asistencia al psicólogo o al aislamiento por la COVID, siendo todas ellas experiencias que *a priori* disminuyen la soledad, aunque después tienden a agravarla. Por último, dos personas negaron experimentar la soledad porque alegaron "tenerse a sí mismas". Ambas coincidieron en proceder de pueblos pequeños, reconocer una sensación de acompañamiento constante por parte de amigos y familiares y mantener una hiperconexión virtual que impide pensar o sentir soledad.

La naturaleza de la vivencia es descrita como subjetiva e individual, pero, al mismo tiempo, se reconoce como un malestar social objetivo que afecta a gran parte de la población joven —más que en generaciones anteriores—: "Vamos, sin fliparme, creo que un 70 % de jóvenes han sentido soledad" (P22). Sin embargo, subrayan un ocultamiento de esta experiencia. "Hacemos como que estamos bien, pero no estamos bien" (P4); "Vivimos más en soledad, pero sin ser conscientes de ello" (P35); "Yo creo que la gente joven se siente sola en muchas ocasiones, pero luego quiere transmitir la visión de que no lo está. En sí mismos sí se sienten muy solos y vacíos" (P31). Se relata como una realidad que cuesta comunicar, que no suelen tratar en su entorno y de la que no hablan

o únicamente con personas muy allegadas. Uno de los motivos que dificulta la verbalización y tematización de la soledad es la connotación que socialmente le atribuyen. Reconocerse como una persona que siente soledad se asocia a rareza y déficits personales: "Yo creo que muchas veces no es fácil hablar. La gente se cierra a hablar, a decir que se siente sola por miedo a que la aíslen más o le den de lado" (P2); "Los jóvenes no somos capaces de decirlo en persona y afrontarlo. Decirlo en persona supone ser diferente, hacer lo que no hace todo el mundo" (P4). Cualquier manifestación de soledad se asocia a escasez de vínculos ("no tener verdaderamente a nadie") y esto supone un disvalor social. El valor social de una persona se mide, en parte, sobre la base de la cantidad de relaciones que se exteriorizan y, por ello, exteriorizar soledad genera sospecha, desconfianza o compasión. Se establece una clara relación entre soledad, ser solitario/a y vulnerabilidad. El miedo o vergüenza a expresar la soledad se explica como un miedo a manifestar fragilidad, debilidad y dependencia social. No invita al acercamiento, sino que alimenta el aislamiento. Esta dinámica asienta un mandato de constante visibilización de la socialización, agravado por la digitalización de la vida, que señala la soledad como una falla personal y la asocia a vergüenza o culpa. Paradójicamente, la soledad se torna positiva cuando se muestra como una expresión de autonomía e independencia. Una soledad invulnerable que afirma "no necesitar a los demás" y "estar bien en soledad" es leída como una manifestación de poder. A las personas que agencian su soledad y "están bien consigo mismas, sin nadie más" se les atribuye un mundo interior rico y se consideran exitosas desde una cultura de la autoestima, la independencia y la positividad —aunque la sospecha no desaparezca—.

La soledad joven es diferenciada de la anciana, asociando esta última a una mayor intensidad por la cercanía a la muerte, la pérdida de relaciones cercanas y las condiciones de aislamiento y cuidado en que se encuentran. Por su parte, los jóvenes descubren la propia como más ligada al sentimiento de desencaje social, insatisfacción o tristeza. También expresan que se tiende a banalizar porque es considerada un rasgo consustancial a la adolescencia, y se les presupone más facilidad para rehacer su vida.

> Si un joven sufre soledad, es más culpabilizado, más que si es una persona mayor a la que su familia ha abandonado en una residencia. En un joven es como… "si es que estás en la flor de la vida, sales, estás estudiando, tienes amigos… No tienes motivos para encontrarte solo". (P16)

El análisis de los componentes, modalidades o tipos de soledad exteriorizó lo que se ha clasificado bajo seis dimensiones: física, emocional, existencial, identitaria, relacional y transformadora.

3.2 Soledad en su dimensión física

La primera dimensión identificada hace referencia a una soledad física. Este aspecto se enuncia ante la ausencia de contacto con otras formas de vida, cuando se percibe vacío espacial o social o imposibilidad para relacionarse. Se asocia abiertamente con la vida en espacios urbanos, especialmente por parte de quienes proceden de poblaciones pequeñas, que identifican cómo merman las relaciones marcadas por la familiaridad, cotidianidad y repetición, prácticas que reconocen proporcionan sentido de control y protección.

> Esta es una ciudad en la que yo me siento triste. Aquí tengo la soledad esa de decir: "Estoy lejos de mi familia, lejos del campo, lejos de los animales" […] Aquí me daba miedo hasta salir a la calle. Estoy: "¿Y si me pasa algo?". Una tarde salí a la playa y recuerdo que me hinché a llorar. Yo decía: "Señor, ¿qué hago aquí?". (P23)

La falta de personas, seres no humanos, prácticas, espacios y objetos familiares en el entorno agudiza la consciencia sobre la propia vulnerabilidad. Desaparecen las relaciones que les arraigan al mundo. La soledad física se describe acentuada durante la COVID. "El confinamiento es cuando me he sentido más sola en mi vida. No podía salir de casa y entonces me subía al terrado a leer o lo que fuera, pero no era lo mismo, no disfrutaba de nada" (P4). Muchas de las fotografías elegidas para expresar la soledad muestran habitaciones oscuras con la única luz de los dispositivos electrónicos, farolas en calles vacías o parajes sin vida.

Otro aspecto que se ha incorporado a la soledad física es el que se produce con la ausencia de sonido o movimiento. El silencio y la quietud son reconocidos como formas de vínculo, expresiones de contacto.

La familiaridad de los ruidos permite recordar las relaciones, reimaginarlas y aplacar la soledad. "Cuando estás en silencio y empiezas a hablar contigo mismo, empiezas a decir: 'Estoy realmente solo, de verdad'. Entonces, como no quieres hablar contigo, empiezas a escuchar música y le das más volumen para escucharla menos todavía" (P34).

> Una de las cosas que más echo de menos es el jaleo de mi casa. Aquí mi padre va a trabajar y yo estoy todo el día sola, allí escuchaba a mi madre en la cocina. Había ruido, sonidos asociados a la gente, al movimiento, a los sonidos… Escuchar a mi hermana hablar por la noche. (P31)

3.3 Dimensión emocional de la soledad

El componente emocional de la soledad es central en los discursos. Cuando los jóvenes definen la soledad, lo hacen mediante un espectro emocional eminentemente negativo y remiten a emociones como la tristeza, la angustia o el miedo, aunque también reconocen emociones positivas como la tranquilidad. El sentido que le otorguen depende fundamentalmente de si lo que la desencadena es o no deseado.

La tristeza es la emoción más repetida para explicar una soledad indeseada. "Esos son los primeros momentos en los que tú te das cuenta de lo que es la soledad, dices: 'Ostras'. Te sientes mal y caes en depresión porque dices: '¿Qué estoy haciendo que a la gente no le gusta?'" (P17). En ese sentido, la soledad fluctúa entre la emoción y la aflicción (entendida esta como padecimiento o enfermedad), relacionándose directamente con trastornos ansioso-depresivos. "Cuando era pequeña tuve depresión y me sentía muy sola. Ahora tengo periodos de ansiedad y voy al psicólogo. Hay momentos en los que me siento sola o no consigo ver apoyo" (P18). La presión social, la competitividad y el aislamiento forzado son algunas de las explicaciones a la soledad triste. Cuando se da una soledad depresiva, se anestesian otras emociones, lo que provoca incapacidad para el placer y distanciamiento del mundo. En esos casos, se suele buscar refugio en el entretenimiento, el consumo y la distracción, en una lógica de reemplazo de vínculos humanos por no humanos. "Con la COVID estaba supertriste, sola, amargada. Solo quería estar con el móvil, ordenador, tele, sin ganas de hacer nada" (P31).

En segundo lugar, se asocia al vacío, a la falta y al dolor ante la ausencia, ya sea por muerte, ruptura, desaparición o enfermedad mental grave. "Fue complicado salir de ahí porque era una situación en la que mi soledad era un vacío para mí y hacia el resto. Todo me traía sentimientos de soledad. Ni siquiera sentía que estaba sola porque no me sentía a mí misma" (P20). En algunas descripciones adquiere un componente somático. La pérdida genera desamparo emocional y síntomas físicos y erosiona la identidad personal, haciendo dudar sobre quiénes son cuando ya no hay una mirada ajena significativa. Nuevamente aquí la soledad es afrontada recurriendo a llenar un vacío, la falta, mediante el consumo (físico, musical, creativo, conectivo) o el establecimiento de nuevas relaciones.

Otros aspectos afectivos son la desconfianza y la traición. Estas expresiones relacionadas con la soledad son muy relevantes porque se asocian a formas de interacción y sociabilidad neoliberal. Se considera que las relaciones son cada vez más instrumentales, intercambiables e inestables, y como contrapeso se demanda una incondicionalidad inalcanzable. Este régimen relacional tan exigente dificulta mantener vínculos fuertes y seguros porque existe un constante sentimiento de amenaza, presión y crítica. "Siempre he tenido un grupo reducido de amigas porque no confío mucho en la gente porque siempre, a la mínima, te pueden traicionar o dejarte de lado" (P10). La soledad que provoca la desconfianza es alimentada y alimenta la dificultad de abrirse a otra persona y lograr un sentimiento de pertenencia.

> La soledad para mí es un sentimiento donde tú crees que estás solo en el mundo, que no tienes a nadie. Yo, la única persona que pienso que voy a tener siempre es mi madre, pero yo quito a mi madre y me siento sola porque no confío en nadie. (P7)

Con menos frecuencia, aparece descrita como un sentimiento angustioso y agobiante. La angustia resulta difícil de explicar más allá de la experiencia de desagrado y alteración corporal (cambios en la percepción del propio cuerpo, sensaciones en el estómago o variación en la sudoración). De acuerdo con las entrevistas, es generada en contextos de incomunicación, saturación informacional o bajo formas de contacto que resultan banales. "La soledad es como un estado de angustia, pues no sé,

de no poder hablar con nadie, como comerte todos los problemas tú sola" (P1). No solo existe una dificultad para verbalizar la soledad, sino también para distinguirla del aburrimiento: "Quizás la soledad la confunda con aburrimiento. Cuando estoy encerrado es verdad que me agobio y, al agobiarme, muchas veces pues me siento solo" (P2).

Existen referencias a la soledad como metaemoción, en la medida en que, cuanto más se piensa en ella, más se obsesiona una persona. "Es como que se encierra en sí mismo, en un bucle del que cree que no puede salir y le afecta negativamente" (P30). Temer y sobrepensar la soledad y los factores que la agudizan la multiplica. Algunos participantes relacionan la conciencia de la soledad con el desarrollo de la psicología y la mediatización de un discurso psicoemocional. "La gente ahora mismo se puede sentir sola porque somos personas que sobrepiensan mucho las cosas y juzgan mucho [...] piensas tanto que al final te quedas sola porque dices: 'Pues a estas personas no les caigo bien', te sientes sola y acabas sola" (P36). Sobre el papel de la psicología, muchos jóvenes reconocen que su influencia disminuye inicialmente el sentimiento de soledad, cuando se gesta la relación con el terapeuta, pero que aumenta cuando se individualiza y naturaliza la soledad humana. Los jóvenes que asisten al psicólogo expresan más soledad, pero les resulta menos asfixiante.

3.4 Soledad en su dimensión existencial

La soledad existencial se asocia a un vacío de sentido vital y a una desorientación por falta de proyectos de futuro. Este tipo de soledad a veces genera angustia o tristeza. En algunos casos se describe como la certeza de saberse incapaz de llegar a los otros, reconocerse como una individualidad separada. "Es como si yo estuviese en mi caja, sola, y luego como si me relacionase con gente, pero siempre dentro de mi caja, sola. Como que voy mucho conmigo misma siempre". (P8).

La soledad existencial también incluye la conciencia de la vulnerabilidad, de la fragilidad humana, así como el sentimiento de finitud o mortalidad, aspecto que señalan como vergonzante y, por ello, no verbalizable. "No me gusta quedar en evidencia delante de la gente. No me gusta que vean esa parte vulnerable. He aprendido hace poco que la vulnerabilidad es una fuerza, pero, cuando me sentía mal o sola, no tenía fuerzas" (P1).

> Yo no he hablado nunca de la soledad con gente de mi edad, no es un tema del que se hable mucho. Es tabú. La gente no quiere transmitir que tiene ese sentimiento, a lo mejor porque les perciben débiles, vulnerables, incapaces, cobardes. Ellos prefieren que los veas fuertes, con mucha autoestima, que pueden con todo. (P13)

Este constante esfuerzo por negar la fragilidad e interdependencia resulta en ocasiones contraproducente porque impide actuar con naturalidad y se amplifica.

> A nadie le gusta sentirse inseguro y demostrar su soledad. La soledad es una cosa arrolladora; en el sentido de que es o no es. A la gente no le gusta hablarlo. Intentan que, al no decirlo, deje de existir, pero es al revés, cuando dejas de decirlo, todavía existe más. (P34)

3.5 Soledad como crisis identitaria

La soledad también se describe en términos identitarios cuando se considera desde la "imposibilidad de ser ellos/as mismos/as. Se experimenta cuando existe un rechazo, discriminación o incomprensión de la persona por el hecho de ser. El rechazo o desencaje aquí no es leído como un problema relacional (soledad relacional), sino como una negación del ser, una no aceptación de quienes son —bajo una concepción muy esencialista de ser—. Los motivos por los que existe este sentimiento son muy variados. Se producen tanto por *bullying* escolar por motivos corporales o racismo en jóvenes de origen extranjero como también por experiencias más sutiles de desencaje y falta de pertenencia. En todos los casos, se percibe una inadecuación al mundo, una imposibilidad de formar parte de una comunidad: "Te sientes dejándote llevar, pasa un día, otro, pero nunca soy capaz de ser realmente yo misma" (P4); "Es por el ambiente de presión. Sentimos que no queremos ser quienes somos o más bien no sabemos quiénes queremos ser" (P27).

> Era *bullying*. Me acuerdo que me llamaban, no me gusta decirlo, me llamaban maricón [...] porque no estaba haciendo lo que se suponía que debía hacer siendo un chico, que era jugar al fútbol. Me sentía fuera de lugar, pero lo calificaría también de soledad. (P15)

La soledad también aparece descrita como un sentimiento de deshumanización. P13, de origen marroquí, describe: "Te sientes mal cuando te marginan, cuando sientes que no encajas en ningún grupo porque eres diferente. [...] A veces no te tratan ni como persona [...] yo vivo en soledad en un país que no te acepta, en un pueblo que no te acepta, en un colegio que no te acepta". Los discursos de soledad identitaria son los que más sufrimiento refieren, marcando el resto de su vida.

En ocasiones la consciencia de la soledad actúa como revelador de crisis personales al sentirse diferentes, desubicados y fuera de lugar sin causas evidentes o claramente atribuibles. P4 relaciona soledad identitaria, relacional y contexto al explicar que "sentirse fuera de un grupo" depende tanto del grupo como de uno mismo y del ambiente social: "Es una mezcla de que una persona no sabe cómo entrar en un grupo o bien porque ese grupo es muy cerrado y no deja entrar o bien porque falla algo de una. Con la COVID la gente se está cerrando a relacionarse con gente nueva" (P4). Con frecuencia existe una autoculpabilización ante este escenario explicada por la falta de habilidades sociales. El sufrimiento que genera la soledad identitaria hace que muchos jóvenes se oculten, finjan o reproduzcan las normas sociales con el fin de integrarse o conectar.

> Estoy bien, en el mejor momento de mi vida, y eso que no tengo amigos y me siento solo. Lo que más me ha gustado en mi vida es sentirme dentro, sentirme integrado, y he hecho cosas que no debería, pero lo he hecho por sentirme dentro, como estar con chicos con los que ni comparto sus ideas ni entiendo lo que hacen; apuntarme a deportes que no me gustan, irme un fin de semana a un sitio que no me gusta simplemente por juntarme con los cuatro o cinco que se llaman David, José, Luis, Manolo, pero es que realmente yo no comparto ninguna idea con ellos. Lo único que quería era sentirme dentro. Sentirse solo es lo peor que hay. Es muy doloroso. Me arrepiento de las cosas que he hecho por sentirme dentro del grupo. Incluso he escuchado música que a mí no me gustaba, he aprendido de temas que no me interesan. (P22)

El sentimiento de desencaje, de rechazo, aparece con frecuencia ligado a la incomunicación, la incomprensión y la incapacidad para expresarse. "Que me pase algo malo y no tener a quien recurrir, o que me

pase algo bueno y no tenga a quien contárselo, para mí eso es la soledad. La soledad es no tener con quien hablar" (P12). La incomunicación y el sentimiento de incomprensión se viven como la incapacidad para vivir o aceptar una parte de sí mismos. Está recurrentemente vinculada con la falta de reconocimiento social, sin el cual se erosiona la percepción de valor y dignidad personal. "Me sentía fatal, sola, no tenía confianza en mí. Tenía la autoestima por los suelos y no me valoraba nada de nada" (P9).

Un último aspecto que también se menciona es la alienación laboral. El escaso grupo de jóvenes trabajadores (20 %) describen una marcada soledad vinculada a la cosificación laboral asociada a condiciones laborales muy precarias. Cuando uno es tratado como un objeto, despreciado como ser humano, o siente que no posee vida más allá del trabajo, existe un sentimiento de frustración y soledad.

> Hay mucha soledad. Si tú vas a un almacén [de envasado hortofrutícola], lo primero que ves es tristeza en los ojos. A nadie le gusta ese trabajo. Trabajas con mucha presión. A lo mejor trabajas diez horas con gritos, te dicen "tonta", "no sabes nada", "no sabes el peso". Si tú llamas tonta a una persona, se siente sola, perdida. [...] Y luego llegas a tu casa y es igual: no te entienden. Cuando le explicas a tu pareja, que no trabaja en un almacén: "Estoy sola, estoy triste", él no va a sentir lo mismo. Muchos maridos dicen: "Y tú ¿qué haces todo el día allí?, si no haces nada", porque ellos están en el invernadero, que es más duro. (P13)

3.6 Dimensión relacional de la soledad

La soledad relacional se centra en la percepción de que el conjunto de vínculos se ve empeorado, disminuido o es insuficiente. Está íntimamente ligada a la identitaria, con la diferencia de que que aquí no se juzga la inadecuación del yo, sino una valoración precaria de las relaciones con los otros. Se atribuye principalmente al enfriamiento de las relaciones, la falta de conexión, contacto e intimidad. Es descrita como un incremento de vínculos banales y distantes. En este sentido, es frecuente el uso de una terminología económica para aludir a relaciones manufacturadas, instrumentales o laborales cuando se refieren a la amistad o la pareja.

> Yo creo que las relaciones no son sustanciales en el sentido de que generamos relaciones, pero no vínculos. Lo típico: tengo muchos conocidos, pero cinco amigos; eso es lo que hacemos a escala gigante con las nuevas tecnologías. Todo empezó con digitalizar todo que flipas… volvemos otra vez al capitalismo. En el momento en que todo empieza a ir a través de una pantalla y todo es tan accesible, tan al por mayor, tienes muchas más cosas, pero con mucha menos importancia. Mucha más cantidad, pero menos calidad, como en la manufactura. (P35)

La descorporalización de los vínculos virtuales se describe como una fuente de enfriamiento y precarización de las relaciones. Asimismo, se explica cómo las medidas adoptadas durante la pandemia contribuyeron a desaprender formas de interacción y comunicación presencial.

> Cada vez la gente es más reservada, le cuesta más abrirse o expresar sus sentimientos o refugiarse en los amigos. Yo creo que todo tiene que ver con que te juzguen o con el miedo del "qué me dirán". Yo creo que más tiene que ver con eso. Como te digo, yo a veces no digo las cosas, cómo me siento, por miedo a que me digan cualquier cosa o me respondan mal o que se lo tomen a mal. (P9)

Los y las informantes enfatizaron la constante comparación, crítica y juicio a la que están sometidos/as. Si bien eso no es nuevo, sí creen que las redes sociales lo agudizan. Esta dinámica virtual incrementa los celos, la envidia y la idealización de los demás, poniendo en entredicho la calidad de sus propios vínculos. Idealizar la familia, la relación sentimental, la amistad o el cuerpo perfecto son algunas de las reflexiones que aumentan el sentido de incompletitud e inhiben el deseo de contacto con los otros. La desvalorización genera soledad. "Envidio a ese tipo de amigos que se reúnen con sus familias y están genial. Y eso también te hace sentir sola" (P6).

> Me sentía fea, gorda, cosas que se suelen ver en la adolescencia, pero que a mí me estaban afectando más por todo lo que tenía dentro. Me levantaba por las mañanas y decía: "No quiero salir porque no tengo amigos, no me van a querer". En realidad, sí tenía amigos, pero para mí no los tenía. Sentía que no tenía a nadie a quien contarle lo que me pasaba y me sentía sola. (P18)

La insatisfacción relacional también comprende el establecimiento de relaciones en las que existe maltrato, toxicidad o dependencia. Las relaciones sociales y sentimentales en las que el resto de los vínculos se deterioran, no se proporciona lo esperado, no se demuestra reciprocidad o existen conductas violentas, controladoras, crueles y abusivas, generan soledad. Esas relaciones se definen como "tóxicas". "Como te sientes sola, a pesar de que esa persona te trata mal, dices… aguanto" (P6); "Yo empecé muy joven una relación que era muy tóxica y eso a mí no me venía bien, pero yo me aferré a esa persona porque me sentía como sola y decía: 'Si lo pierdo, lo pierdo todo'" (P11).

En dos casos se recoge soledad ante un exceso de responsabilidad, fundamentalmente ligada a los cuidados, en la que se realizan tareas duras, emocionalmente agotadoras, aisladas y desvalorizadas, feminizadas, sin apoyo social. "Aun estando con mi familia me he sentido sola, porque he tenido que cargar con muchas responsabilidades […] Mi madre ha tenido que trabajar y siempre me he encargado del cuidado de mis abuelos dependientes con Alzheimer sin ayuda" (P4).

3.7 Soledad como vía de transformación o de bienestar

Por último, en un sentido positivo y deseado, se identifica la soledad como una vía de autoconocimiento, bienestar y crecimiento personal. La expresión "estar conmigo mismo/a" aparece cíclicamente como un aprendizaje que debe llevarse a cabo. Existe una necesidad de experimentar soledad, distanciarse de la hiperestimulación y alcanzar cierta tranquilidad. La tranquilidad, de hecho, es una emoción central en esta dimensión de la soledad porque expresa un descanso ante el constante sentimiento de presión, exigencia y obligación social.

> Relaciono la soledad con tranquilidad, con sentirme bien conmigo misma, conocerme a mí misma y sentirme tranquila sin presión. Cuando trato con las personas me pongo nerviosa, me da vergüenza. Si estoy sola, estoy tranquila, me da paz estar sola. Necesito mi espacio. Yo puedo estar aquí todo el día rodeada de gente, pero me gusta llegar a mi piso y estar tranquila, sin nadie. Pensar en mis cosas, en lo que yo quiero. (P17)

Así pues, conocerse sin la mirada ajena y alejarse de la presión son dos aspectos de un proceso de aprendizaje, redescubrimiento y reconciliación con uno/a mismo. Se reitera la necesidad de crecer personalmente desde uno mismo, de manera autónoma y sin interacción humana, aprender a ver el mundo desde sí mismo, no desde los demás. "Esa es una soledad que yo he buscado. En ese viaje, en esa soledad, me encontré a mí misma, una paz mental, aclarar lo que quería, si quería trabajar, si quería terminar los estudios, decidir qué hacer con mi futuro, reconocer que yo soy de dos partes diferentes" (P13).

Los discursos muestran una concepción de la autonomía y el desarrollo personal abiertamente individualistas en la que los otros son corruptores. El crecimiento personal se relaciona indisociablemente con la soledad, en la medida en que esta permite distanciarse de las convenciones y normas sociales y familiares. A su vez, la narrativa también entraña una ética sacrificial del éxito y la superación. Hay que desprenderse de la gente y de las normas, sufrir la soledad, para mejorar y autoperfeccionarse. "A veces no es tan malo porque a mí me ha ayudado a ser más fuerte, si no, no sería tan fuerte como ahora. Al estar sola y autogestionarme yo sola las cosas, me ha ayudado a ser más fuerte, pero sí es verdad que no lo he asociado a algo bueno" (P9).

La visión de la soledad no es estrictamente positiva, sino que se transforma en un medio para la evolución, en una lógica del humano que se hace a sí mismo, en la que la superación de las convenciones y obligaciones reporta libertad, frente a una dependencia que se vive de manera opresiva.

> El hecho de tener que relacionarte con alguien sí o sí, aunque no quieras, ya no lo quiero. He aprendido a no sentirme en esa obligación. Siempre analizo y pienso: "Y esto ¿por qué?, ¿realmente necesito a estas personas para sentirme bien conmigo misma?". Evado esa soledad leyendo o simplemente cantando. Para mí cantar, la música o el cine es una forma de transmitir lo que siento en ese momento. (P1)

El ideal de independencia, "no necesitar al resto", es un horizonte que muchos persiguen y que supone una demostración no solo de libertad, sino también de poder. "En momentos en los que sí me he podido sentir

sola, practicar la meditación, hablar conmigo misma, evocar a mi ser consciente, me ha ayudado a calmar muchas emociones negativas. Tenerme a mí y no necesitar al resto" (P20). Aceptar y abrazar la soledad es otra de las estrategias de gestión de esta.

Además, la desconexión y el distanciamiento sirven en algunos casos como motor de pensamiento y creación. "La soledad como mi momento para mí de descubrimiento, de reflexión, de autocrítica, de mirar para dentro y decir ¿qué pasa aquí?" (P35). Hay una soledad creativa entendida como aquella que se da sin la presión homogeneizadora de los otros, que canaliza el deseo frustrado de conexión bajo otros formatos plásticos o conceptuales. También es denominada soledad iluminadora (anexo).

> Con el confinamiento pude empezar a hacer cosas puras que partían de mí, no de los demás… empecé a hacer cosas que en otro momento no hubiera hecho a nivel artístico, cosas sin sentido, pero que yo ahora las veo y digo: "Dios, nunca me va a salir algo tan guapo como aquí". Cosas puras son cuando bailo cosas que parten del juego y del movimiento. (P8)

La demanda creativa y visual que alimentan muchas redes sociales como Instagram, ya sea por la exhibición de la fotografía, el dibujo o la danza, también actúa como elemento que refuerza un aislamiento dedicado a esas tareas, muchas veces estimulada por una competición por alcanzar más visibilidad y reconocimiento.

Más allá de los aspectos deseados y positivos, también se reclama una nueva necesidad de estar solos, de aislarse, que puede llegar a ser problemática. El deseo de soledad y aislamiento —como aspectos relacionados— es muy grande porque los jóvenes encuentran a su alcance todos aquellos objetos, *gadgets* y dispositivos que les proporcionan un bienestar individual no conflictivo. Describen toda una tecnología de la soledad y el aislamiento que les permite experimentar satisfacción sin el cansancio de tener que lidiar con las imperfecciones, inadecuaciones y molestias que genera el contacto físico *offline*. De modo que se prioriza un vínculo con menos compromiso e implicación en un contexto de sobreexigencia. Para muchos, la COVID ha servido como detonante de esa creciente necesidad: "Yo creo que hay una necesidad compartida por aislarse. El 'voy a salir' de antes es el 'me voy a casa' de ahora" (P4); "La soledad, en este

caso, está empezando a ser un problema porque es algo tan deseado y tan buscado por todos que acaba siendo un problema porque no hay socialización" (P17).

4. Discusión

Esta investigación explora la naturaleza, las definiciones y los significados asociados a la vivencia de la soledad de jóvenes universitarios almerienses en el contexto pospandémico, lo que se ha denominado *las soledades en los desiertos*. El estudio supone una contribución en el ámbito de la antropología de la soledad en España tanto por el abordaje de los principales interrogantes que plantea la subdisciplina, resumidos en el correspondiente apartado de este documento (Jenkins *et al.*, 2020), como por la escasa existencia de estudios empíricos (Amezaga *et al.*, 2022) y teóricos (Moscoso y Ausín, 2021) desde esta perspectiva.

En lo que respecta a la naturaleza percibida de la soledad, se evidencia, tal y como han mostrado históricamente los estudios psicológicos, su carácter escurridizo (Fromm-Reichmman, 1957). La soledad puede reconocerse tanto como una condición existencial, una emoción compleja (liberadora y opresiva), una aflicción, una forma de sufrimiento social y una manifestación asociada a los denominados "problemas de salud mental". Esta complejidad en la vivencia dificulta que puedan establecerse paralelismos con otros fenómenos como la depresión, tal y como han sugerido algunos autores (Kleinman y Goods, 1985). Por otro lado, si bien todavía no existe una clara patologización de la soledad (asimilación de la soledad a una enfermedad), en gran medida porque se desconoce a ciencia cierta su fisiopatología, sí se observa una paulatina tendencia psicologizante y terapéutica. Desde la pandemia, se hace evidente la progresiva incorporación de formas de gobierno de la soledad que tratan de convertir este sufrimiento social (politizable) en un malestar tramitable terapéuticamente (López Petit, 2009) mediante la terapia psicológica, y, de hecho, se reconoce por los jóvenes como una de las causas de asistencia al psicólogo. Esta tendencia individualizadora, psico y patologizante respecto a la soledad puede resultar nociva y limitante de cara a un posible abordaje colectivo, social y político de esta.

La condición polisémica, multidimensional y contextualmente variable de la soledad (Karnick, 2005) dificulta proporcionar una definición que capture el concepto en su globalidad. En ese sentido, se recurre a definiciones descriptivas y extensionales (Rokach y Brock, 1998) capaces de reflejar los matices culturales e histórico-económicos. En las seis modalidades de la soledad descritas en el texto (física, emocional, existencial, identitaria, relacional y transformadora) se identifica un paralelismo con las acepciones del término *desierto* descritas por Riani (2019): físico, existencial, moral, espiritual y resiliente. Sin embargo, tales acepciones también evidencian diferencias contextuales e histórico-sociales. Aspectos como, por ejemplo, las acepciones más identitarias (soledad como negación del yo) o la soledad entendida como una sociabilidad frustrada o un déficit de capital social y relacional están muy presentes en el contexto estudiado y difieren de la comprensión que existía en otros momentos históricos (Bound-Alberti, 2019) o en otros grupos culturales, como ocurre con los bereberes en el desierto (Rasmussen, 2020). Asimismo, existe una dimensión moral de la soledad que no ha sido categorizada en este estudio porque no adquiere una presencia fuerte en los discursos, aunque sí aparece bajo las dimensiones existencial, identitaria y relacional, bien porque en ciertos momentos se expresa una relación entre soledad, nihilismo y ausencia de futuro, bien porque se describe como una experiencia individual del disvalor personal. Tal y como señalara Fromm-Reichmman (1957), la soledad se sigue percibiendo como una emoción vergonzante que se asocia a la vulnerabilidad, la fragilidad y la incapacidad para alcanzar el mandato imperante de visibilización y maximización relacional. Todos estos aspectos evaluativos y morales sugieren la necesidad de analizar la soledad como un concepto denso que alberga una dimensión cognitiva pero también evaluativa, tal y como subrayan Moscoso *et al*. (2021).

Los resultados del estudio refuerzan tesis críticas hacia las definiciones más psicológicas, individuales y privadas de la soledad proporcionadas por la psicología (Motta, 2021). El acercamiento a la soledad, a nuestros desiertos personales, como una emoción encarnada o corporizada, permite identificar su conexión con la falta de contacto físico, la recepción de determinados aspectos gestuales, de posición, de tono de voz en los otros o la experiencia física de la ausencia de personas, objetos,

sonidos familiares o prácticas cotidianas. Hay, por tanto, toda una proxémica, una mimética y una arquitectura sonora, temporal y espacial de la soledad, imprescindibles para comprenderla, para entender sus significados. Coincidiendo con el análisis desarrollado por Parsons (2022), las referencias a los lugares, las prácticas, los sonidos y las interacciones —incluso con desconocidos— son centrales en la vivencia de la soledad. De manera que no solo está relacionada con la cognición, la comunicación o el entendimiento mutuo, sino también con los lugares materiales y físicos y con las prácticas, todas aquellas banalidades y cotidianidades que transmiten una sensación de participación social y pertenencia, de hábitat cercano y no hostil. En ese sentido, la investigación se sitúa en sintonía con Weiss (1975) cuando afirma la estrecha relación existente entre soledad e intimidad. De forma que las transformaciones en la vivencia de la intimidad están estrechamente ligadas a las experiencias de soledad descritas (Illouz, 2007; Sibilia, 2008; Zafra, 2010). Asimismo, esta visión corporizada de la emoción diluye la división radical entre aislamiento y soledad sostenida por las corrientes cognitivistas puras (Perlman y Peplau, 1981). La soledad implica, pues, una afectación y desafectación de nuestro cuerpo como ser-con-los-otros-en-el-mundo, donde, ya sea por aislamiento, distanciamiento, virtualización o disminución de la interacción, ese mismo cuerpo percibe un cambio en la matriz de relaciones. Así pues, atendiendo a los tres aspectos expuestos, la soledad se podría considerar una vivencia individual y encarnada, marcada por una evaluación (positiva o negativa) sobre una percepción de disminución del conjunto de relaciones (no solo humanas, sino también no humanas, virtuales y con el mundo), condicionada por construcciones socioeconómicas, histórico-culturales y ecológicas en constante transformación.

Cabe subrayar, por otro lado, la idoneidad de aplicar un análisis en tres niveles, tal y como hicieran Csordas (2015) y Scheper-Hughes y Lock (1987), para integrar las vivencias más subjetivas con las transformaciones en los modos de interacción, con los nuevos modos de sociabilidad y, en tercer lugar, con los factores socioculturales que influyen sobre esta. Como ya se ha señalado, subjetividad e intersubjetividad están entrelazadas mediante fenómenos corporales que incluyen el habla, la

comunicación, los objetos y las prácticas, y estas a su vez modeladas por el peso de las inercias de las instituciones y normas sociales que sujetan las prácticas.

Es preciso, por último, recordar las premisas que dieron origen a este estudio y que, lejos de refutarse, se manifiestan con fuerza: el mundo se desertiza y con él nuestros vínculos y afectos, o, dicho de otro modo, asistimos a una experiencia agudizada de la soledad en términos colectivos. Tal y como declara uno de los participantes: "Hacemos como que estamos bien, pero no estamos bien".

Referencias

Amezaga, A., López Carrasco, C., Sádaba, I., y González, J. (2022). *¿Cómo conectamos?: Mediación de las redes sociales en la experiencia de soledad de las personas jóvenes*. Madrid: Centro Reina Sofía sobre Adolescencia y Juventud, Fad.

Baarck, J., d'Hombres, B., y Tintori, G. (2022). "Loneliness in Europe before and during the COVID-19 pandemic". *Health Policy*, 126(11): 1124-1129.

Bound-Alberti, F. (2019). *A Biography of loneliness: the history of an emotion*. Oxford University Press.

Bouwmeester, M. (2022). *El cielo vacío: Una filosofía de la soledad* (vol. 135). Madrid: Siruela.

Copes, H., Tchoula, W., Brookman, F., y Ragland, J. (2018). "Photo-elicitation interviews with vulnerable populations: Practical and ethical considerations". *Deviant Behavior*, 39(4): 475-494.

Costache, A. (2013). "On solitude and loneliness in hermeneutical philosophy". *META: Research in hermeneutics, phenomenology, and practical philosophy*, 5(1).

Csordas, T. J. (2015). "Toward a cultural phenomenology of body-world relations". *Phenomenology in Anthropology: A Sense of Perspective*, 50-67.

D'Hombres, B., Barjaková, M., y Schnepf, S.V. (2021). *Loneliness and social isolation: An unequally shared burden in Europe.* https://www.iza.org/publications/dp/14245/loneliness-and-social-isolation-an-unequally-shared-burden-in-europe

Epstein, I., Stevens, B., McKeever, P., y Baruchel, S. (2006). "Photo elicitation interview (PEI): Using photos to elicit children's perspectives". *International journal of qualitative methods*, 5(3): 1-11.

Esquirol, J. M. (2017). *La resistencia íntima: ensayo de una filosofía de la proximidad*. Barcelona: Acantilado.

Fernández-Amador, M. (2021). "Aislamiento y desinformación en el camino hacia la democracia: deficiencias comunicativas de una tierra olvidada". En Martos Contreras, E. (ed.). *Legado de una dictadura. Problemas sociales desde una perspectiva local*. Madrid: Sílex, 193-214.

Friese, S. (2019). *Qualitative data analysis with ATLAS.ti*. Sage.

Fromm-Reichmann, F. (1957/1990). "Loneliness". *Contemporary Psychoanalysis*, 26(2): 305-330. https://doi.org/10.1080/00107530.1990.10746661

Holt-Lunstad, J. (2017). "The potential public health relevance of social isolation and loneliness: Prevalence, epidemiology, and risk factors". *Public Policy & Aging Report*, 27(4): 127-130.

Illouz, E. (2007). *Intimidades congeladas: las emociones en el capitalismo*. Madrid: Katz editores.

Jenkins, J.H., Sánchez, G., y Lidia Olivas-Hernández, O. (2020). "Loneliness, adolescence, and global mental health: Soledad and structural violence in Mexico". *Transcultural psychiatry*, 57(5): 673-687.

Kannan, V.D., y Veazie, P.J. (2022). "US trends in social isolation, social engagement, and companionship— nationally and by age, sex, race/ethnicity, family income, and work hours, 2003-2020". *SSM-Population Health*, 101331.

Karnick, P. M. (2005). "Feeling lonely: Theoretical perspectives". *Nursing science quarterly*, 18(1): 7-12.

Killeen, C. (1998). "Loneliness: an epidemic in modern society". *Journal of advanced nursing*, 28(4): 762-770.

Kleinman, A., y Good, B. (eds.) (1985). *Culture and depression: Studies in the anthropology and cross-cultural psychiatry of affect and disorder*. Univ of California Press.

López- Petit, S. (2009). *Breve tratado para atacar la realidad*. Buenos Aires: Tinta Limón.

Marzo-López, B. (2005). "Antes del milagro el purgatorio. El negocio uvero y la transición económica almeriense". En Quirosa-Cheyrouze Muñoz, R. (ed.). *Los inicios del proceso de democratización*. Almería: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Almería.

Moscoso, M., y Ausín, T. (2021). *Soledades. Una cartografía para nuestro tiempo.* México: Plaza y Valdés.

Motta, V. (2021). "Key Concept: Loneliness". *Philosophy, Psychiatry, & Psychology,* 28(1): 71-81.

Muñoz-Buendía, A. (1990). "Depresión económica y crisis social en Almería y su tierra: A finales del Quinientos". *Almería entre culturas: (siglos XIII-XVI)*. Instituto de Estudios Almerienses, 681-712.

Ozawa-de Silva, C. y Parsons, M. (2020). "Toward an anthropology of loneliness". *Transcultural Psychiatry*, 57(5): 613-622.

Parsons, M.A. (2022). "'I miss my friends, but I also miss strangers': Pandemic loneliness and the importance of place and practice". *SSM-Mental Health*, 100121.

Perlman, D., y Peplau, L.A. (1981). "Toward a social psychology of loneliness". *Personal relationships*, 3: 31-56.

Rasmussen S.J. (2020). "Images of loneliness in Tuareg narratives of travel, dispersion, and return". *Transcultural psychiatry*, 57(5): 649-660. https://doi.org/10.1177/1363461520920322

Riani, M.C. (2019). "El desierto como posibilidad: Raúl Zurita y Hugo Mujica después del nihilismo". *RECIAL: Revista del Centro de Investigaciones de la Facultad de Filosofía y Humanidades, Áreas Letras*, 10(15): 13.

Rokach, A., y Brock, H. (1998). "Coping with loneliness". *The Journal of psychology*, 132(1): 107-127.

Sáez de Rueda, L. (2018). "Figuras del malestar civilizacional como génesis autófaga". *Utopía y Praxis Latinoamericana*, 23(80): 17-41.

Scheper-Hughes, N., y Lock, M.M. (1987). "The mindful body: A prolegomenon to future work in medical anthropology". *Medical anthropology quarterly*, 1(1): 6-41.

Sibilia, P. (2008). *La intimidad como espectáculo* (vol. 1). Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

Weiss, R. (1975). *Loneliness: The experience of emotional and social isolation*. Oxford: MIT press.

WHO (2021). *Social isolation and loneliness among older people: advocacy brief*. World Health Organization. https://apps.who.int/iris/handle/10665/343206

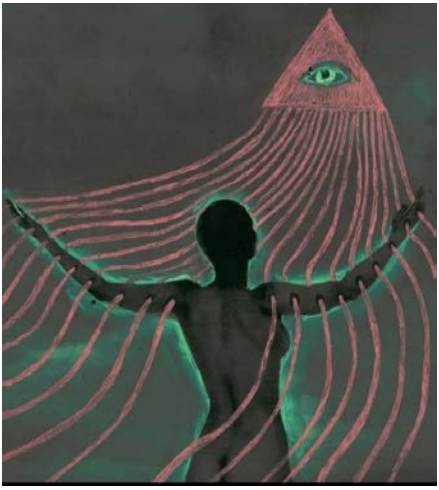
Zafra, R. (2010). *Un cuarto propio conectado: (Ciber)espacio y (auto)gestión del yo* (vol. 5). Madrid: Fórcola Ediciones.

Anexo: Ejemplo de las fotografías que fueron entregadas para la entrevista

En el caso de P35, las imágenes le permitieron establecer una clasificación propia de la soledad bajo tres modalidades: soledad física, mental e iluminadora.

> Te voy a explicar mi proceso mental, porque yo tengo el problema de que no filtro, suelto ideas y prefiero hacerlo así. Yo dije soledad, de primeras pensé en lo típico, en plan una persona así en su cuarto, en un cuarto oscuro pensando en la vida y luego yo dije…, bueno, yo estaba sola en mi casa pensando eso y luego me dije "¿por qué?" en plan no tiene por qué para nada, yo estoy sola ahora mismo y estoy tranquilamente aquí feliz de la vida, y entonces se me vinieron tres conceptos. Para empezar, soledad como término físico, de persona que está sola materialmente; luego soledad como concepto mental en el sentido de que me siento sola aunque esté acompañada y rodeada de gente, y luego soledad iluminada, que es un concepto que yo lo saqué de *La que se avecina*. No sé si has visto esa serie alguna vez. El Enrique utiliza mucho en las últimas temporadas el término *soledad iluminadora*, que a mí me maravilla, porque eso para mí describe literalmente la concepción de la soledad que todo el mundo olvida y que realmente para mí es lo importante. La soledad como mi momento para mí de descubrimiento, de reflexión, de autocrítica, de mirar para dentro y decir ¿qué pasa aquí? Entonces, en función de eso he cogido estas tres fotos. La mayoría son de una artista que a mí me gusta mucho, que la sigo en Instagram. (P35)

Fuente: extraídas del Instagram de la artista Julia Soboleva por P35 para explicar su clasificación de la soledad. Arriba a la izquierda refleja soledad física. Arriba a la derecha soledad mental. Abajo, soledad iluminadora.



DE LA "MEJOR EVIDENCIA" A LAS "TENSIONES EN EL CONTACTO". COMPACTACIÓN DE LA EVIDENCIA CIENTÍFICA EN LA LITERATURA SOBRE INTERSEXUALIDADES DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENDOCRINOLOGÍA PEDIÁTRICA (SEEP) EN EL PERIODO 2001-2019

Sam Fernández Garrido
Universidad de Granada
Rovira i Virgili
samfernandez@ugr.es · https://orcid.org/0000-0001-7878-3074

Resumen: La clínica intersexual del Estado español se ha visto interpelada por la emergencia de un sujeto político intersex, marcadamente presente en la escena pública a partir de 2020. Se trata de un conjunto plural de asociaciones u organizaciones cuyas demandas afectan y se disputan el sentido de los saberes y las prácticas clínicas expertas.

En este artículo exploro la relación entre la emergencia de dicho activismo y la formación de los saberes y prácticas quirúrgicas relacionados con uno de los objetivos de la clínica intersexual: la corrección de las genitalidades no estándares presentes en personas con determinadas variantes corporales intersex. Para ello exploro un conjunto de contribuciones científicas producidas durante las dos últimas décadas por uno de los actores médicos principales en el contexto de la clínica intersexual

Arxiu d'Etnografia de Catalunya, n.º 26, 2023, 115-150 | DOI: 10.17345/aec26.3727
ISSN: 0212-0372 – EISSN: 2014-3885 – http://antropologia.urv.cat/revistarxiu

española: la SEEP (Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica). Atendiendo a las fisuras que se producen respecto a la terapéutica dominante, tanto dentro de la comunidad médica como desde los activismos, este análisis atiende a las formas en que les profesionales de la SEEP han negociado las tensiones del contacto a través de prácticas que han producido una "compactación" de la evidencia científica, es decir, una evidencia más sólida y coherente de lo que sus fuentes parecen sustentar. Este análisis es útil para comprender la formación de la evidencia científica como parte de los procesos de transculturación que tienen lugar en las "zonas de contacto".
Palabras clave: Intersexualidades; contacto; medicina basada en la evidencia; SEEP; pacientes; activismo.

From "best evidence" to "tensions in contact". blackboxing in literature produced by the Spanish paediatric endocrine society (seep) on intersexuality during the period 2001-2019

Abstract: Spanish intersex medicine has been challenged by the emergence of an intersex political subject, which has had a considerable presence in public life since 2018. It is a pluralist set of associations or organisations whose demands have an impact on, and contest, the meaning of knowledge and clinical practices.

In this paper, I explore the relationship between the rise of these activists and the formation and transformation of knowledge and surgical procedures related to one of the goals of intersex clinics: the correction of nonstandard genitalia in people with specific intersex body variations. For this purpose, I will examine a series of scientific papers written over the last two decades by one of the main medical agents in Spanish intersex medicine: the SEEP (Spanish Society of Paediatric Endocrinologists). In response to the cracks that have appeared both within the medical community and as a result of activism in terms of the dominant therapeutics, this analysis looks at the ways in which SEEP professionals have negotiated the tensions of contact. This negotiation has taken place through practices of 'compacting' scientific evidence, that is, assuming

that evidence is more solid and coherent than its sources seem to support. This analysis is useful for understanding how scientific knowledge emerges as a result of transcultural processes that occur in "contact zones".
Keywords: Intersex; contact; evidence-based medicine; SEEP; patients, activism.

> "[...] ¿por qué somos intersex? Hasta ese momento yo no había pensado las intersexualidades desde un punto de vista político. Somos personas con características sexuales que no corresponden a la norma binaria de corporalidades, pero desde una posición política, 'ser intersex supone haber conocido —vivido— una negación social, tener un cuerpo que ha sido rechazado a nivel social por una definición clínica. Esto implica un abanico de negaciones sociales de la diversidad, desde la ausencia total de representaciones culturales hasta los tratamientos clínicos impuestos. La biología es muy diversa y, aun así, sigue habiendo personas que se niegan a ver esa diversidad. Mi cuerpo no existe dentro de ese sistema binario [...]'" (Gómez, 2022:193; cita de Mathilde).

1. Introducción. ¿Injerencia clínica o sujetos políticos?

Los debates en torno a las mejores recomendaciones clínicas para la atención sanitaria a las personas intersexuales han desbordado el terreno experto del contexto español de los últimos años. La definición de las intersexualidades como un conjunto de trastornos o alteraciones objetivas del desarrollo sexual (DSD) —procedente del modelo biomédico— convive con otras lecturas que están reelaborando las culturas biológicas sobre los cuerpos fuera de las lógicas binarias, denunciando las consecuencias para quienes presentan cuerpos con variantes genitales, hormonales, cromosómicas o genéticas.

Esta incipiente pérdida de hegemonía del modelo biomédico está coincidiendo con la emergencia pública de un "sujeto político" en torno a la "I" dentro del contexto español. Un asunto incipiente y relevante, si bien no exento de controversias: "intersex" no es un paraguas aceptado por todas las personas con desarrollo sexual diferente, y las personas que forman parte de los grupos que se autonombran representan una pequeña parte del amplio espectro de las variantes corporales.[1] Aun con tales

1 En este artículo, utilizo la designación "intersex" siguiendo el uso que hace el activismo español al que aquí me refiero, ya que permite incorporar un marco útil para interrogar el quehacer médico fuera de la lógica que marca, de forma apriorística, los cuerpos endosex (no intersex) como "sanos" frente a los cuerpos intersex como "enfermos". No obstante, para mantener presente esta pluralidad, alterno "intersex" con el uso de "desarrollo sexual diferente". Respecto a las fórmulas de lenguaje no sexista, hago uso de la fórmula neutra "e". Cuando su uso coincide con el masculino, recurro a la "a" como genérico referido a personas.

dificultades, en el Estado español la emergencia de grupos liderados por las propias personas intersex o con desarrollo sexual diferente es un hecho reciente y novedoso, particularmente visible en la esfera pública a partir del año 2020[2]. Este activismo ya no responde al modelo de los GAM (grupos de apoyo mutuo) ni tampoco al clásico de las "asociaciones de pacientes", aun conviviendo o hibridando con sus objetivos, como demuestra su actividad en torno al creciente cuestionamiento de asuntos clínicos tradicionalmente acotados en el terreno experto.

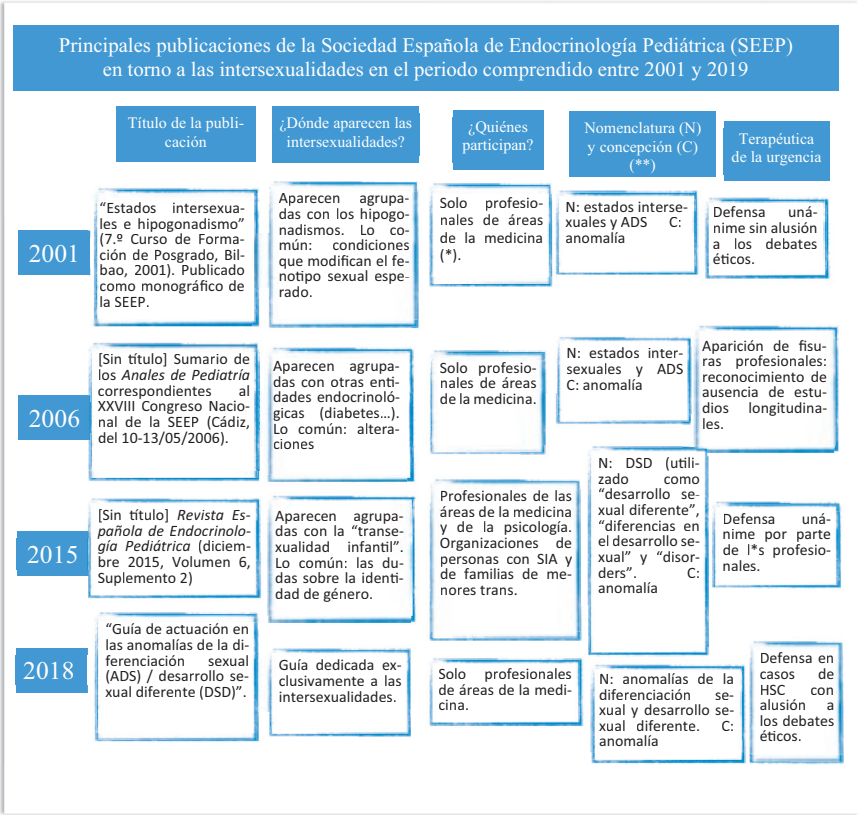
En el plano legislativo, el eco de algunas demandas de cambio de las prácticas clínicas, procedente más del activismo europeo y estadounidense que del diálogo con el propio activismo español, ha sido tímidamente recogido en las leyes locales LGTBI de distintos territorios del Estado a partir del año 2015 tras la entrada de los conocidos como "gobiernos del cambio", ligados a la tradición 15-M[3]. Aun siendo muy insuficiente, la práctica quirúrgica se ha visto afectada en las leyes por la prohibición de las cirugías de remodelación genital en la infancia. Estas leyes han levantado una vivencia de "injerencia" en el terreno clínico por parte de les profesionales entrevistades en el transcurso de mi investigación, quienes apelan a la necesidad de mantener el terreno clínico libre de las diversas formas de "politización" que podrían contaminarlo (véase Fernández-Garrido, 2021b).

En este artículo propongo una contribución al estudio de la construcción médica de las intersexualidades en el Estado español a partir del análisis de los cambios que aparecen en la literatura clínica producida por uno de sus actores principales: la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (en adelante, SEEP). Para ello, analizaré las contribuciones realizadas por la SEEP en el periodo que va desde el año 2001 —con la aparición de la primera publicación que aglutina varios artículos sobre intersexualidades— hasta el 2019; lo que comprende un total de cinco

2 Un evento significativo en la articulación pública de un sujeto político intersex fue la celebración del Conversatorio Intersex en 2020, con la participación de cinco activistas intersex del Estado. La grabación del Conversatorio está disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=uem56orHJOo

3 Para un resumen de las leyes locales LGTBI en lo que escasamente afecta a personas intersex con variantes corporales que incluyen genitales no esperados, puede verse Fernández-Garrido, 2021a: 57-74.

Figura 1. Resumen de las principales publicaciones de la SEEP sobre intersexualidades en el periodo comprendido entre 2001 y 2019. Elaboración propia. (*) Cuando nos referimos a especialidades de la medicina no se incluyen ni la psicología ni profesionales del área de la enfermería, neonatología o matronas. (**) Nomenclatura (N) se refiere a cómo son nombradas las intersexualidades a lo largo del documento. Concepción (C) se refiere al paradigma de las intersexualidades que subyace, más allá de la nomenclatura utilizada en el texto médico



contribuciones (2001, 2006, 2015, 2018 y 2019, véase figura 1[4]). Tratando de "historizar" la clínica, tomo como punto de partida una perspectiva despolarizadora del binomio *profesionales versus pacientes*, lo que me ha predispuesto a buscar las *fisuras* sobre el mejor abordaje clínico presentes dentro de la propia comunidad profesional. Bajo este ángulo es posible "descompactar" la evidencia científica en torno a las intersexualidades, es decir, desandar el camino de cómo esta se ha presentado como más coherente y compacta de lo que probablemente era.

Partir de una perspectiva despolarizadora me lleva también a buscar las formas en que les profesionales, más que negar y neutralizar radicalmente el contacto con los activismos, negocian precaria o tímidamente con él, lo que nos permite rastrear sus huellas en la literatura experta si así las buscamos. Por tanto, abordaré el concepto de "intersexualidad", la variación en los términos médicos utilizados para nombrarlas y el modelo de tratamiento poniendo en diálogo los cambios en la SEEP con las siguientes cuestiones: ¿cómo se relacionan tales cambios con la emergencia de un activismo intersex, primero internacional y después local?, y ¿qué *tensiones del contacto* hallamos reflejadas en la literatura clínica?

Introduzco el término "tensiones en el contacto" apoyándome en la tradición de los estudios poscoloniales de la antropóloga canadiense Mary Louise Pratt (1991, 1992), quien introduce un marco para entender el poder de interés en otros contextos[5]. Pratt nos ayuda a pensar las "zonas de contacto", que provocan encuentros verdaderamente asimétricos en términos de poder, como lugares donde suceden procesos de transformación mutua o "transculturación", desbancando lecturas unidireccionales sobre el poder. Enfocando la clínica intersexual como zona de contacto, propondré leer en clave de transculturación los cambios en la literatura clínica de la SEEP durante el periodo analizado.

4 El documento de 2019 se corresponde con un único artículo publicado en la sección de "Controversias" de la revista de la SEEP, a diferencia del resto de las publicaciones, que aglutinan varias contribuciones en un mismo número. Cabe señalar también que en el año 1996 hay un monográfico de la SEEP que comprende ocho artículos dedicados a diferentes aspectos de las "anomalías de la diferenciación sexual" (véase Asociación Española de Pediatría, 1996). Omito esta publicación del análisis aquí presentado por hallarse más centrada en la caracterización genética y molecular de las condiciones tratadas que en la clínica y el tratamiento.

5 Para una discusión sobre el uso de "zona de contacto" en la clínica, véase Fernández-Garrido, 2021a y 2023.

2. SEEP, 2001. Lograr un adulto sano: la corrección del fenotipo sexual en una etapa preactivismos

El año 2001 es la primera vez que la SEEP elige como tema del 7.º Curso de Formación de Posgrado los "Estados intersexuales e hipogonadismo" (véase dosier del curso en la figura 2 y la figura 3). El carácter emergente del tema puede entreverse en el tipo de emocionalidad presente en el prólogo, en el que Jesús M.ª Garagorri, entonces presidente de la SEEP, señalaba la pasión como motor del abordaje. En este "apasionante capítulo de la pediatría" (Garagorri en SEEP, 2001: XIV), la clínica de la intersexualidad se asentaba sobre "la inquietud que pretendemos todos aquellos que nos dedicamos a trabajar desde las primeras edades de la vida del niño hasta lograr un adulto sano" (López Siguero, 2001: XI).

En 2001, la SEEP reúne los artículos sobre las intersexualidades con los dedicados a los hipogonadismos —un conjunto de condiciones en las que las gónadas no son funcionales o el hipotálamo no secreta las cantidades normalizadas de la GnRH[6], haciendo que las personas no desarrollen los caracteres sexuales esperados para cada sexo—. Esta convergencia refleja el ángulo desde el que las intersexualidades serán problematizadas entonces: por la "alteración" que podían acarrear sobre el fenotipo sexual en las personas intersex, es decir, sobre la región visible de la feminidad y/o masculinidad. El objetivo de la terapéutica será restablecer dicho régimen de visibilidad del género de cara a la etapa adulta. En adelante, me referiré a la "terapéutica de la urgencia" para hablar de la creencia de que es necesario *corregir* la morfología externa de los genitales y hacerlo lo antes posible, preferentemente antes de los dos años, para evitar consecuencias traumáticas para la persona. Este modelo es parcialmente contrapuesto al de la "conducta expectante", al que también se refirieron algunas profesionales en el transcurso de mi investigación, si bien solo de forma teórica (véase tabla 1).

6 Hormona liberadora de gonadotropinas.

Figura 2. Portada del documento de la SEEP "Estados intersexuales e hipogonadismo" (7.º Curso de Formación de Posgrado, Bilbao, 2001)

Figura 3. Índice del documento de la SEEP "Estados intersexuales e hipogonadismo" (7º Curso de Formación de Posgrado, Bilbao, 2001)

ÍNDICE

Presentación (Dr. J. P. López Siguero) IX

Introducción (Dr. J. M.ª Garagorri Otero) XIII

1. Fisiología de la diferenciación sexual
(Dra. L. Audí Parera) 1

2. Anomalías de la diferenciación gonadal
(Dr. J. A. Nieto Cuartero) 43

3. Anomalías de la diferenciación genital
(Dr. R. Gracia Bouthelier) 83

4. Diagnóstico y diagnóstico diferencial de los estados intersexuales
(Dr. A. Ferrández Longás, Dr. J. Ferrández Arenas) 93

5. Estados intersexuales: tratamiento quirúrgico
(Dra. C. Piró Biosca) 129

6. Concepto, clasificación y etiología del hipogonadismo femenino
(Dr. M. Chueca Guindalain, M. Oyarzábal Irigoyen) 141

7. Hipogonadismo femenino. Diagnóstico y diagnóstico diferencial
(Dr. C. J. del Valle Núñez, A. L. Gómez Gila) 161

IX

X Índice

8. Inducción de la pubertad femenina
(Dra. C. Luzuriaga Tomás) 177

9. Hipogonadismo en el varón: concepto, clasificación y etiología
(Dra. M.ª D. Rodríguez Sánchez) 207

10. Hipogonadismo masculino: diagnóstico y diagnóstico diferencial
(Dr. J. Mª. Garagorri Otero) 229

11. Tratamiento del hipogonadismo masculino
(Dr. P. Martul Tobío, I. Rica Etxevarria, A. Vela Desojo, G. Grau Bolado) 239

Relación de casos clínicos 249

Tabla 1. Comparación de los modelos de la terapéutica de la urgencia y de la conducta expectante. Elaboración propia a partir de las entrevistas a profesionales y del análisis de la literatura médica

Modelos de asignación de sexo	
"Asignación precoz" "Conducta expectante"	
Rol profesional: estudio médico del caso para realizar la asignación. Rol profesional: estudio médico del caso para apoyar el acompañamiento a las familias.	
La asignación la realiza el equipo médico. Las familias *delegan* la decisión. La asignación la realizan las familias en diálogo con el equipo médico. Las familias *participan* de la decisión.	
La identidad de género cruzada se entiende como un error: el equipo médico se equivocó al descubrir el verdadero sexo. Hace falta esperar a que la persona crezca para saber qué género escogerá: la "identidad de género cruzada" se refiere más a una elección de la persona (distinta a la realizada por la familia y el equipo médico) que a un error de asignación.	
La asignación pretende ser definitiva y el cambio de identidad de género no es esperable. La asignación es provisional y se ha de tomar en cuenta la posibilidad de que la persona pueda querer cambiar de género.	
Es urgente asignar el sexo para evitar confusiones. La asignación de sexo puede esperar	
Teoría del género óptimo (educación)	Biología más crianza

Los artículos incluidos en el monográfico por la SEEP (2001) reúnen únicamente contribuciones de profesionales y las referencias bibliográficas dialogan dentro de los límites de la perspectiva biomédica. La "lógica multidisciplinar" de atención, que ya estaba perfilándose, significaba articular la observación de les pediatras con la labor de endocrines pediatras, el laboratorio hormonal, la genética molecular y la cirugía subespecializada. La ausencia de las voces de organizaciones, pacientes o activistas en el documento refleja cómo, en el año 2001, el modelo de atención se asentaba en un nivel de permeabilidad nulo o escaso ante las perspectivas críticas sobre las diversidades corporales. A través del dosier, les profesionales presentaban la clínica como un aparato autónomo no tocado por el activismo ni por las voces críticas.

Esto no quiere decir que no existieran ya divergencias entre las propias voces de les profesionales. Pese a que el dosier de la SEEP (2001) consolida la "terapéutica de la urgencia" y con ello el papel de las cirugías tempranas sin consentimiento de la persona, la uróloga Carmen Piró Biosca —participante del monográfico— ponía en duda el criterio clínico según el cual es más fácil reconstruir unos genitales femeninos que otros masculinos. Biosca destaca la existencia, ya entonces, de técnicas quirúrgicas capaces de reconstruir penes cosmética y funcionalmente aceptables[7]. Señalaba también que la asignación femenina en personas con hiperplasia suprarrenal congénita (en adelante HSC)[8] no siempre daba los resultados esperados: un cierto incremento registrado en bisexualidad, homosexualidad y comportamientos masculinos apuntaba que no siempre asignar en femenino era la opción correcta (Piró, 2001: 130)[9]. La prevención de la bi/homosexualidad era un indicador no justificado de satisfacción médica con los resultados de la asignación.

3. SEEP, 2006. La terapéutica de la urgencia: fisuras internas sin alcance en la comunidad médica

En el año 2006, las intersexualidades ya no comparten lugar con los hipogonadismos, sino con diferentes condiciones metabólicas, no asociadas a diferencias en el fenotipo sexual, cuyo nexo común con las intersexualidades es el hecho de ser condiciones tratadas por la endocrinología pediátrica (véase figura 4). Fue ese mismo año cuando se constituyó lo que

7 Esta afirmación es controvertida, tal y como me indicó une de las personas revisoras externas anónimas, a quien agradezco la contribución. Biosca se apoya en dos estudios de los años noventa (Gilbert *et al.*, 1993; Hage *et al.*, 1993), ninguno de los cuales estaba asentado sobre personas con variantes del desarrollo sexual.

8 La hiperplasia suprarrenal congénita (HSC) nombra un conjunto de condiciones caracterizadas por el déficit de alguna de las enzimas reguladoras de la síntesis de las hormonas originadas por las glándulas suprarrenales. Debido a la ausencia parcial o total de cortisol, las personas con HSC presentan un riesgo elevado de crisis salinas desde el nacimiento. La HSC implica también modificaciones en la apariencia genital, por lo que se ve particularmente afectada por los debates en torno a las cirugías intersex. Para más información, véase la web de la Asociación Española de HSC en http://hiperplasiasuprarrenalcongenita.org/que-es-hsc/.

9 Las relaciones entre intersexualidad y homosexualidad también son comentadas en el documento de la SEEP por Gracia Bouthelier, quien, refiriéndose a los casos de HSC con déficit de 21-hidroxilasa, señalaba que "es necesario el apoyo psicológico en estas niñas, ya que con gran frecuencia tienen tendencia a la homosexualidad" (Gracia Bouthelier, 2001: 86).

Figura 4. Sumario de los *Anales de Pediatría* que recogen el XXVIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica, celebrado en Cádiz del 10 al 13 de mayo de 2006

ANALES DE PEDIATRÍA

SUMARIO

XXVIII CONGRESO NACIONAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENDOCRINOLOGÍA PEDIÁTRICA

Cádiz, 10-13 de mayo de 2006

Comite Organizador

Presidente:
José Luis Lechuga Campoy

Vocales:
Ramón Cañete Estrada
Enrique Caro Cruz
Juan Manuel Fernández García
Ana Lucía Gómez Gila
Juan Pedro López Siguero
Luis F. López-Canti Morales
Francisco Macías López
C. Jorge del Valle Nuñez

Junta Directiva de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica

Presidente:
J. Argente Oliver

Tesorero:
J.L. Lechuca Campoy

Secretaría General:
I. Riaño Galán

Vocales:
F. Vargas Torcal
R. Nosas Cuervo
I. Rica Echevarría

CONFERENCIAS

1 Perspectivas en la terapia celular de la diabetes mellitus
R. Soria

8 La regulación neuroendocrina de la pubertad normal y precoz: nuevos genes y nuevos conceptos
S.R. Ojeda

15 El conocimiento del desarrollo embrionario del corazón como una herramienta para la terapia celular cardíaca
C. Soler-Botija, R. Pilar Cervera, I. Otabi, R. Marina Raya, I. Dubova, C. Rodríguez-Esteban y J.C. Izpisúa Belmonte

MESA REDONDA. ESTADOS INTERSEXUALES

Moderadores: *L. Audí y R. Gracia*

23 Disgenesias gonadales y pseudohermafroditismo masculino
L. Audí, M. Fernández-Cancio, G. Pérez de Nanclares y L. Castaño

38 Espectro morfológico de las gónadas en los estados intersexuales en la edad pediátrica
M. Nistal Martín de Serrano, E. García Fernández, A. Martínez y P. González Peramato

45 Valoración clínica inicial y asignación de sexo
A. Fernández Longás, J.I. Labarta Aizpún, V. González Irazábal y J. Gracia Romero

49 Actitud quirúrgica y calendario
L. Martínez, L. Burgos, R. Policar y J.A. Tovar

MESA REDONDA. AVANCES

Moderadores: *A. Caruncoa y M. Pombo*

53 Mecanismos reguladores del metabolismo energético
G.A. Martos-Moreno, V. Barrios y J. Argente

59 Posibilidades terapéuticas en talla baja idiopática
M.I. Hernández y F. Cassorla

64 Beneficios y efectos secundarios del tratamiento con análogos de la GnRH en la pubertad precoz central
F. Rodríguez Hierro

70 Nuevas estrategias terapéuticas en la diabetes mellitus tipo 1 en la edad pediátrica
R. Gomis

ANALES DE PEDIATRÍA

SUMARIO

ENCUENTROS CON EL EXPERTO

72 Atención ginecológica en la adolescencia
J.L. Bartha Basero

77 Hiperplasia suprarenal congénita. Correlación genotipo/fenotipo
B. Ezquieta Zubicaray

85 Osteoporosis en la edad pediátrica
I. González Casado y R. Gracia Bouthelier

92 Feocromocitona
J. Pozo Román

COMUNICACIONES

100 Orales
119 Pósters

actualmente se conoce como Grupo de Trabajo sobre Desarrollo Sexual Diferente (DSD) de la SEEP, reflejando cómo las intersexualidades se han ido construyendo como un capítulo propio dentro de la endocrinología española.

En clave de contacto, tampoco hallamos aún ningún artículo escrito por pacientes ni por organizaciones, aunque sí aparecen dos destacables fisuras. Sí hallamos el eco de los debates iniciados por el activismo intersex estadounidense a favor de las moratorias en la cirugía (esperar la decisión de la persona). El debate se decanta a favor del modelo biomédico de atención y Martínez *et al.* no dudan en afirmar que la mayoría de la literatura médica apoya la corrección temprana, tal y como ocurre con otras "malformaciones", aunque no citan ningún estudio en particular que ratifique tal afirmación (Martinez *et al.*, 2006: 51). Los movimientos intersex son traídos a colación sin citar sus voces directamente, por lo que no sabemos exactamente con quién dialogan. Tan solo aparecen como un interlocutor abstracto e incorpóreo ante el que reafirmar el paradigma que equipara las intersexualidades a "malformaciones" o defectos naturales *per se*, y la terapéutica de la urgencia como la mejor evidencia disponible.

Sin embargo, y pese a que la mayoría de les autores del documento de la SEEP (2006) insisten en la recomendación de llevar a cabo las cirugías antes de los dos años, el pediatra Ángel Ferrández Longas y sus colaboradoras introducen un cierto disenso profesional al plantear un útil ejercicio de ficción:

> "¿Qué decisión tomaría ese recién nacido si pudiéramos trasladar la situación a una edad en que ya pudiera opinar? Esta situación no es posible de prever, pero conocer cuál es la opinión personal de nuestros casos u otros similares a partir de los 20 años es de enorme valor para comprobar si la decisión fue acertada o no." (Ferrández Longas *et al.*, 2006: 45)

Subrepticiamente, Ferrández Longas y sus colaboradoras cuestionaban la evidencia que sostiene la intervención urgente, ya que "si este impacto de la tardanza en actuar, tal como hemos creído hasta ahora, es o no real está hoy en discusión" (2006: 45). Resulta notorio que, cuando la evidencia puede ser debatida, emergen en el debate aspectos que

relacionan las recomendaciones clínicas con la cultura emocional de les profesionales. Las autoras defienden la "calma" de les propies profesionales y su papel a la hora de infundir confianza y tranquilidad a las familias para evitar tomar una decisión "imprudentemente rápida", alertando de que la presión que les profesionales reciben o esperan recibir por parte de las familias podía estar conduciendo a decisiones imprudentes. Ferrández *et al.* tratan la angustia de las familias con personas intersex, cuyos genitales son diferentes a los esperados, como un *flujo* similar al que se da entre vasos comunicantes; de tal manera que, igual que ambas angustias pueden retroalimentarse, también la calma de les profesionales puede influir en el modo en que las familias buscan confianza y tranquilidad. Con ello, las autoras traen al debate clínico aspectos emocionales previamente excluidos por el binomio objetividad (clínica endocrinológica) / subjetividad (clínica psicológica) —lo que también podría haber conducido a otro replanteamiento distinto del significado de *multidisciplinariedad*—.

La crítica del artículo de Ferrández Longas va más allá, extendiéndose a la máxima de que la asignación de sexo pueda hacerse sobre la base de una estadística de casos o de la genética, la bioquímica o la anatomía. Una máxima que el autor denomina "asignación simplista del sexo". Con ello, cuestionaban la visión que reduce el sexo a unos parámetros biológicos dados que pueden adivinarse mediante una "labor detectivesca" bien conocida en el campo de la historia de la ciencia y la antropología médica[10]. Por todo ello, aconsejaban no intervenir tan tempranamente, basándose en "las experiencias vividas a lo largo de los años pasados", si bien llama la atención que no matizaran a qué experiencias pasadas se referían. Aquí, la asignación es un "acto imperfecto" y las consideraciones quirúrgicas para llevar a cabo las correcciones (la facilidad quirúrgica de reconstruir una vagina) "deben ser cuidadosamente evaluadas, si no abandonadas como primeras medidas" (Ferrández Longas *et al.*, 2006: 47-48).

Desde una prudencia que destaca y sin hablar directamente en clave de iatrogenia, las autoras estaban considerando un error en el año 2006 el modelo habitual de asignación de sexo en los hospitales. Asimismo, se

10 Sobre la lógica detectivesca en medicina, véanse Sanders, 2016, y Brigidi y Comelles, 2016. Desarrollé un análisis en clave de contacto sobre las consecuencias de esta lógica policial en las relaciones profesionales-pacientes en Fernández-Garrido, 2023.

hacían eco de las voces críticas de pacientes adultes intervenides y de estudios que no reflejan un aumento del riesgo psicosocial en personas con genitales "ambiguos" que no fueron intervenidas. Ponían así en entredicho la estrategia seguida por su propia comunidad profesional desde su propia relectura del Consenso de Chicago[11]:

> "Un considerable número de estos pacientes han expresado de adultos relaciones sexuales pobres, disfuncionales o dolorosas, por lo que sería preferible permitir en este tipo de pacientes que corran ellos mismos el riesgo de elegir otra opción. Una buena proporción que se desarrollan con genitales ambiguos sin corregir parece que no tienen un riesgo mayor que la población general de presentar problemas psicosociales, en contra de lo que habíamos aceptado hasta ahora; como consecuencia de esto, se pone en duda la evidencia de la necesidad de intervenciones precoces (10).
>
> La asignación del sexo ha cambiado, pues, de estrategia. Debe hacerse por consenso entre todos los especialistas implicados y la familia, no debe realizarse con prisas y hay que tratar de evitar actuaciones drásticas irreversibles que bien pueden ser tomadas a lo largo de los años". (Ferrández Longas *et al.*, 2006: 48).

Por tanto, en el año 2006 la evidencia científica que apoyaba la intervención urgente de personas intersexuales estaba en discusión, apuntándose la ausencia de estudios sobre personas intersexuales no operadas genitalmente. Sin embargo, el artículo no ha sido objeto de atención posterior, al menos en lo que a las citas recibidas se refiere[12]. Tampoco observamos su eco en trabajos posteriores de algunas de las autoras del artículo de Ferrández *et al.* (2006) (véase Labarta *et al.*, 2019). Esta ausencia de resonancia es un indicador a la vez que una práctica a través de la

11 El conocido como Consenso de Chicago fijó las bases del modelo profesional de atención a personas intersexuales en el año 2006 y es el referente clínico actual. Ferrández Longas *et al.* se refieren a dicho consenso en la referencia bibliográfica 10, que aparece en la cita.

12 A fecha actual, Google Scholar proporciona dos citas del artículo, ninguna de las cuales se hace eco de la versión crítica respecto a la terapéutica de la urgencia que planteaban las autoras en 2006 (véanse Doménech *et al.*, 2010, y Gil-Ferrer *et al.*, 2012). Otras plataformas más especializadas no remiten ninguna cita (Medline, Pubmed y Wos).

cual los trabajos críticos con el modelo clínico logran escaso recorrido en la comunidad profesional, limitando su impacto a la hora de reelaborar la terapéutica de la urgencia como itinerario terapéutico principal.

4. SEEP, 2015. El aterrizaje de les pacientes en calidad de "afectados": tensiones en la terminología y la "seguridad ontológica" de la biología

La SEEP publicó el siguiente monográfico en 2015 en su propia revista (véase figura 5). En esta ocasión, los estados intersexuales se incluyen con la transexualidad infantil. Las autoras de la editorial no proporcionan más razones para su abordaje conjunto que el hecho de que "la transexualidad se presenta por primera vez como tema que afecta a la endocrinología pediátrica" (Audi y Guerrero, 2015: 4). Sin embargo, ambos temas confluyen en torno al papel médico en la formación del género en la infancia, los debates sociales que atraviesan la práctica clínica y, por supuesto, el protagonismo de la endocrinología pediátrica en asuntos de género —emergente, en aquel entonces, en el caso de la atención a menores trans*—. Su abordaje conjunto nos ayuda a ver cómo, cada vez más, la clínica intersexual española se va consolidando no tanto alrededor de un problema de "sexo" como de un problema de "identidad de género" en la infancia, tal y como abordaré en este apartado.

El primer cambio notorio que observamos atañe a la nomenclatura clínica. Por primera vez conviven —aunque de forma asimétrica— la nomenclatura patologizante presente hasta la fecha, basada en los DSD como *Disorders of Sex Development* (alteración o trastorno del desarrollo sexual) con una variante despatologizadora del inglés DSD desglosado como *Differences of Sex Development*[13]. Sin embargo, en las contribuciones que conforman la "mesa de expertos", las intersexualidades continúan siendo un espectro de "anomalías" corporales. La excepción es el artículo

13 Sobre la incorporación de la terminología de DSD como "*differences*", véanse Gregori Flor, Dauder y Hurtado (2018: 2-3). Es también de interés para esta discusión el debate, más contemporáneo, que incorporan las autoras sobre la autodesignación de "afectados" en GrApsia y la diversidad terminológica a la hora de autonombrarse.

Figura 5. Sumario de la *Revista Española de Endocrinología Pediátrica* (diciembre de 2015, volumen 6, suplemento 2). Nótese que en los títulos ya aparece el término de *desarrollo sexual diferente*, si bien el texto se despliega bajo la noción de patología. Las asociaciones participan por primera vez en el apartado de ponencias

sumario

Revista Española de Endocrinología Pediátrica

Volumen 6
Suplemento 2

Editorial

III Curso de Actualización sobre Desarrollo Sexual Diferente (DSD) (no HSC). Curso de Avances de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) 2015 4
Laura Audí, Julio Guerrero

Mesa Redonda. La atención integral a los DSDs desde la perspectiva médica

Avances en el diagnóstico clínico, bioquímico y molecular de las 46,XY Diferencias en el Desarrollo Sexual 7
Amaia Rodríguez-Estévez, Gema Grau, Amaia Vela, Itxaso Rica

Terminologías, registros y proyectos colaborativos 15
Laura Audí, Mónica Fernández-Cancio

Desarrollo sexual diferente (DSD): tratamiento farmacológico 21
Jesús Barreiro, Paloma Cabanas, Julissa Angulo, Lidia Castro-Feijoo

Ponencias

Tratamiento y afrontamiento del SIA: una tarea compartida 28
GRAPSIA

Mesa Redonda. El transgénero desde la perspectiva de la endocrinología pediátrica

La atención al transgénero en España 35
Isabel Esteva de Antonio, Gidseen

La atención a los menores transexuales 38
Itxaso Rica, Gema Grau, Amaia Rodríguez, Amaia Vela

Pros y contras de los tratamientos hormonales desde el punto de vista de la endocrinología pediátrica 45
Julio Guerrero-Fernández, Ana Coral Barreda-Bonis, Isabel González-Casado

Ponencias

El asociacionismo y el empoderamiento de las familias herramientas de aceptación de la situación de transexualidad en menores de edad. La transexualidad como parte de la diversidad 52
Natalia Aventín Ballarín

Principios básicos de atención a infancias y adolescencias transexuales 58
Africa Pastor Espuch

Conferencias

A treatment protocol for adolescents with gender dysphoria: development and evaluation 61
Peggy T. Cohen-Kettenis

titulado "Terminologías, registros y proyectos colaborativos" de Laura Audí y Mónica Fernández-Cancio (Hospital Vall d'Hebron), quienes introducen un recorrido por los cambios lingüísticos, aunque continúan tratando las intersexualidades como "discordancias" entre unos cromosomas, unas gónadas y unos genitales que parecen tener sexo propio. De nuevo, su artículo ha generado escaso impacto en la comunidad científica española a la luz de las citas que ha recibido[14] —como sucedía con Ferrández *et al*. en 2006, quien tampoco es citado en el documento de 2015)—. Las propias autoras tampoco acaban de transformar su propia manera de nombrar las intersexualidades. En publicaciones internacionales posteriores, persiste la alusión a los *Disorders of Sex Development* (véanse Camats *et al.*, 2018).

La aparición de una nueva nomenclatura, aparentemente despatologizante, recuerda a las "lenguas de contacto" de Pratt (1991: 26) y coincide con la participación en el documento de la SEEP de voces no pertenecientes al terreno de la medicina somática: las procedentes de la psicología y las de ciertas organizaciones de personas intersexuales y transexuales, recogidas en calidad de "afectados":

> "Un aspecto muy importante de este Curso ha sido el de incluir, en ambos temas, a los dos protagonistas más importantes: los profesionales sanitarios y las personas afectadas; habrán otros grupos profesionales y sociales también interesados en estos temas, como pueden ser la sociología, la antropología, la ética, los movimientos de reivindicación social y la sociedad en general, pero nuestro compromiso más directo como profesionales se establece con las personas que consultan y piden algún tipo de atención sanitaria [...]." (Audí y Guerrero, 2015: 5)

Para Audí y Guerrero (2015), la escucha de la "perspectiva de las personas afectadas" tan solo venía a ampliar lo que ya supuestamente había: una relación de colaboración —procedente, por cierto, de la invitación activa de GrApsia a les profesionales para participar en los encuentros

14 La única cita encontrada en artículos de profesionales de hospitales públicos españoles corresponde a un artículo dedicado a valorar los aspectos éticos del abordaje a menores, publicado por María de los Ángeles Donoso (2016), del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario de Henares (Madrid).

como ponentes—[15]. De hecho, les profesionales se hacen eco de la ampliación de la colaboración —que efectivamente GrApsia propone en su artículo—, pero no comentan que el horizonte al que sus integrantes aspiran implica un "cambio en el modelo hasta ahora dominante" en la atención a las personas con síndrome de insensibilidad a los andrógenos (SIA), lo que no es lo mismo que ampliar lo que ya hay (GrApsia, 2015: 28). La faceta más reivindicativa del discurso de GrApsia es escondida, incluyendo el hecho de que sus miembros hablan como parte de una organización y no solamente como individuos "afectados" por una determinada condición médica. La propia estructura de la publicación da buena cuenta de cómo opera el binomio *saber experto / saber lego*, de modo que la "mesa de expertos" recoge tres contribuciones exclusivamente profesionales, sin incorporar a representantes de las asociaciones (véase figura 5).

5. SEEP, 2018. El aterrizaje de un sujeto político: sobrealterización y vínculo activismo-riesgo

En el año 2018, la SEEP publica la "Guía de actuación en las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) / desarrollo sexual diferente (DSD)" (véase figura 6)[16], donde el activismo es directamente tematizado[17]:

> "Los profesionales del sector médico tenemos la impresión de que un cierto porcentaje de personas con ADS/DSD sí se sienten identificados, por lo menos parcialmente, con los movimientos LGTB, razón por la cual se añade la I de Intersex al colectivo LGTBI. En nuestro medio social actual está en auge una consideración globalizadora, promovida por lo menos en su inicio por los movimientos LGTB, que considera las ADS/DSD o intersexos como variantes y que rechaza su consideración como posibles patologías que pueden requerir diagnósticos y tratamientos. Esta consideración puede ser psicológicamente beneficiosa

15 Sobre el papel de los grupos de apoyo en la generación de conocimiento en el campo de las intersexualidades en el contexto español, véase Gregori Flor, 2015: 369-401.
16 Un resumen de esta guía fue publicado posteriormente en la revista *Anales de Pediatría* (véase figura 7). Me referiré a la Guía como "Guerrero-Fernández *et al.*, 2018a" y al resumen de la AEP como "Guerrero-Fernández *et al.*, 2018b".
17 Este punto de la Guía repite, de forma idéntica, la redacción de lo ya planteado por Laura Audí y Mónica Cancio en el documento de la SEEP, 2015.

> para algunas personas que no precisen ningún tratamiento; sin embargo, dentro de la gran variedad de causas que provocan DSD, algunas sí requieren un diagnóstico rápido y un tratamiento sin el cual la vida no puede ser mantenida. Los profesionales médicos atienden a las personas que requieren su intervención y esta debe basarse en un conocimiento lo más completo posible del problema consultado y del ofrecimiento del manejo más apropiado, tanto diagnóstico como terapéutico si este es necesario; y, en el caso de las ADS/DSD, debe ser siempre multidisciplinar. La actuación médica debe mantener el máximo respeto a las consideraciones socioculturales de las personas que consultan, nunca debe ser impositiva pero a la vez tampoco puede ser impuesta". (Guerrero-Fernández *et al.*, 2018a: 57)

La Guía escoge como epicentro del debate valorar si el paraguas LGTBI es correcto, en un contexto donde las leyes locales LGTBI ya estaban en auge. Darlo por bueno implicaría aceptar una visión de las intersexualidades como parte de la diversidad —corporal—, lo que conduce a reconceptualizar ciertas intervenciones como correctoras de la diversidad. En este debate, la *sobrealterización del activismo intersex* tiene lugar mediante la polarización del discurso activista y el recurso al uso de la tragedia, tal como explicaré en adelante.

La construcción de une otre radicalmente distinte, con quien no existen lugares comunes —lo que llamo aquí "sobrealterización"—, acontece a través de la presentación de un *activismo riesgoso* o, al menos, inconsciente de los riesgos de su discurso para gran parte de las propias personas intersex. Sin citar ninguna fuente activista concreta que nos ayude a situar la crítica, les profesionales nos presentan un perfil de organizaciones que, al rechazar o cuestionar las terminologías médicas patologizantes, rechazan o cuestionan también la necesidad de ciertos retratamientos clínicos urgentes para sostener la vida —tales como la administración de cortisol en personas que presentan HSC [18, 19]. Este sesgo permite a les profesionales alertar sobre la "peligrosidad" social del discurso activista.

18 Hiperplasia suprarrenal congénita.

19 En el contexto español, véanse las intervenciones clínicas dentro de las I Jornadas Intersex, organizadas por el Ministerio de Igualdad (Madrid, 25 de octubre de 2022), donde se enfatizó la defensa de la cirugía temprana en casos de niñas nacidas con HSC (véase Ministerio de Igualdad, 2023).

Figura 6. Primera página de la "Guía de actuación en las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) / desarrollo sexual diferente (DSD)" (77 páginas). El término *desarrollo sexual diferente* aparece únicamente en el título y la introducción

Guía de actuación en las Anomalías de la Diferenciación Sexual (ADS) / Desarrollo Sexual Diferente (DSD)

Guerrero-Fernández J*[a], Azcona San Julián C*[b], Barreiro Conde J*[c], Bermúdez de la Vega JA*[d], Carcavilla Urquí A*[e], Castaño González LA*[f], Martos Tello JM*[g], Rodríguez Estévez A*[h], Yeste Fernández D*[i], Martínez Martínez L[j], Martínez-Urrutia MJ[k], Mora Palma C[a], Audí Parera L*[l].

* *Grupo de Trabajo sobre ADS/DSD de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP)*

[a] Servicio de Endocrinología Pediátrica. Hospital Infantil La Paz. Madrid
[b] Departamento de Pediatría. Clínica Universidad de Navarra. Pamplona.
[c] Unidad de Endocrinología Pediátrica, Crecimiento y Adolescencia. Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.
[d] Sección de Endocrinología Pediátrica. Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla.
[e] Servicio de Pediatría. Hospital Virgen de la Salud. Toledo
[f] Instituto BioCruces - Endocrinología Pediátrica. Hospital Universitario Cruces. Barakaldo
[g] Unidad de Endocrinología Pediátrica. Hospital Universitario Virgen de La Arrixaca. Murcia
[h] Servicio de Pediatría - Endocrinología. Hospital Universitario Cruces. Barakaldo.
[i] Servicio de Endocrinología Pediátrica. Hospital Materno Infantil Vall d'Hebron. Barcelona.
[j] Servicio de Cirugía Pediátrica. Hospital Infantil La Paz. Madrid.
[j] Servicio de Urología Pediátrica. Hospital Infantil La Paz. Madrid.
[l] Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR). CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER). Hospital Vall d'Hebron, Barcelona.

I. Introducción

Las **anomalías de la diferenciación sexual (ADS)** engloban un amplio espectro de **discordancias entre los criterios cromosómico, gonadal y fenotípico (genital) que definen la diferenciación sexual** (Hughes IA et al, 2006).

Se clasificaron según los criterios del Consenso de Chicago del 2006 (Lee PA et al, 2006), en el que se eliminaron términos como "pseudohermafroditismo" y "hermafroditismo" sustituyéndose por el de "trastornos o anomalías del desarrollo sexual", aunque se mantuvieron los de "estados intersexuales". Pese a ello, la constatación progresiva de rechazo hacia esta nueva terminología médica por parte de personas afectadas ha provocado un replanteamiento progresivo de los términos médicos, de modo que, actualmente, se aboga por el de **Desarrollo Sexual Diferente (DSD)** (Ahmed SF et al, 2010).

Son situaciones que pueden manifestarse a edades muy variables, desde una detección prenatal, en el recién nacido o lactante, durante la infancia, a la edad de la pubertad o incluso en el adulto. Sus causas son múltiples, desde genéticas a medioambientales, y pueden poner en peligro la vida cuando se asocian a una insuficiencia suprarrenal. Su atención es también crítica cuando se necesita

1

Figura 7. Primera página del artículo "Guía de actuación en las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) / desarrollo sexual diferente (DSD)", publicado en la revista *Anales de Pediatría*, que edita la Asociación Española de Pediatría (AEP) (19 páginas)

An Pediatr (Barc). 2018;89(5):315.e1–315.e19

anales de pediatría

www.analesdepediatria.org

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA

Guía de actuación en las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) / desarrollo sexual diferente (DSD)

Julio Guerrero-Fernández[a,b,*], Cristina Azcona San Julián[a,c], Jesús Barreiro Conde[a,d], José Antonio Bermúdez de la Vega[a,e], Atilano Carcavilla Urquí[a,b], Luis Antonio Castaño González[a,f], José María Martos Tello[a,g], Amaya Rodríguez Estévez[a,h], Diego Yeste Fernández[a,i], Leopoldo Martínez Martínez[j], María José Martínez-Urrutia[k], Cristina Mora Palma[b] y Laura Audí Parera[a,l]

[a] Grupo de Trabajo sobre ADS/DSD de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP)
[b] Servicio de Endocrinología Pediátrica, Hospital Infantil La Paz, Madrid, España
[c] Departamento de Pediatría, Área de Endocrinología, Clínica Universidad de Navarra, Pamplona, España
[d] Unidad de Endocrinología Pediátrica, Crecimiento y Adolescencia, Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela, Santiago de Compostela, España
[e] Sección de Endocrinología Pediátrica, Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla, España
[f] Instituto BioCruces - Endocrinología Pediátrica, Hospital Universitario Cruces, Barakaldo, España
[g] Unidad de Endocrinología Pediátrica, Hospital Universitario Virgen de La Arrixaca, Murcia, España
[h] Servicio de Pediatría - Endocrinología, Hospital Universitario Cruces, Barakaldo, España
[i] Servicio de Endocrinología Pediátrica, Hospital Materno Infantil Vall d'Hebron, CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER), Barcelona, España
[j] Servicio de Cirugía Pediátrica, Hospital Infantil La Paz, Madrid, España
[k] Servicio de Urología Pediátrica, Hospital Infantil La Paz, Madrid, España
[l] Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR), CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER), Hospital Vall d'Hebron, Barcelona, España

Recibido el 30 de abril de 2018; aceptado el 5 de junio de 2018
Disponible en Internet el 20 de julio de 2018

PALABRAS CLAVE
Guía;
Desarrollo sexual diferente (DSD);
Diagnóstico;
Tratamiento;
Transición a adultos

Resumen Las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) engloban un amplio espectro de discordancias entre los criterios cromosómico, gonadal y fenotípico (genital) que definen la diferenciación sexual; actualmente, se aboga por la denominación de «desarrollo sexual diferente» (DSD). Su origen es congénito; se clasifican en función de los cromosomas sexuales presentes en el cariotipo; las causas genéticas conocidas son muy diversas y heterogéneas, aunque algunos casos pueden ser secundarios a factores maternos o medioambientales. Su diagnóstico y tratamiento requieren siempre una atención médica y psicosocial multidisciplinar. El diagnóstico etiológico precisa la interacción entre las exploraciones clínicas, bioquímicas (hormonales),

* Autor para correspondencia.
Correo electrónico: jguerrerofdez@gmail.com (J. Guerrero-Fernández).

https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2018.06.009
1695-4033/© 2018 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

El caso de las pérdidas salinas en personas con HSC se ha convertido en un recurso paradigmático para vincular activismo y riesgo. Aunque lo que vienen cuestionando distintos activismos (tanto los más históricos en EE. UU. y Australia como los actuales en el Estado español) son aquellas intervenciones que no cumplen ningún papel para resolver las urgencias que amenazan la vida —y en ningún caso la administración de cortisol—, les profesionales centran la crítica en las crisis salinas con el fin de llevar el debate hacia el terreno de la supervivencia. Las crisis salinas se convierten así en "tropos éticos" de la terapéutica de la urgencia: escenas que, al introducirlas en el debate, llevan la atención desde los dilemas éticos de las intervenciones médicas a las cuestiones de supervivencia material. Con ello protegen los saberes expertos de las consecuencias de la transculturación y el contacto. Esta práctica recuerda al conocido uso de la tragedia en la cultura médica, que, desde la antropología médica, autoras como Claire L. Wendland (2007) han analizado ampliamente en el campo de la llamada "obstetricia basada en la evidencia".

6. SEEP-2019. Sorteando al sujeto político: reclasificación diagnóstica de las HSC como solución retórica a los dilemas éticos

Una segunda tendencia a evitar el contacto es la que hallamos en el artículo de María Fanjul y Esther Molina, dentro del monográfico de la SEEP dedicado a la hiperplasia suprarrenal congénita (HSC) (véase figura 8). Afrontando abiertamente el debate sobre la moratoria de la cirugía precoz —en lo referido a las cirugías catalogadas de "irreversibles"—, las autoras plantean el siguiente dilema:

> "¿Son los problemas derivados de posponer la cirugía menos lesivos que aquellos consecuencia de la cirugía precoz?
>
> Ante la falta de evidencia se están desarrollando estudios que evalúan el efecto de la cirugía diferida y que comparan los resultados psicológicos con y sin cirugía durante el crecimiento (6, 7)" (Fanjul y Molina, 2019: 57).

El debate pretende desplegarse en términos de "evidencia científica", de modo que las autoras defienden que hay falta de evidencia para

Figura 8. Primera página del artículo "Ventajas e inconvenientes de las distintas opciones correctoras quirúrgicas", de las cirujanas pediatras María Fanjul y Esther Molina (Hospital Universitario Gregorio Marañón), publicado en la sección "Controversias" de la *Revista Española de Endocrinología Pediátrica* (2019)

CONTROVERSIAS

Rev Esp Endocrinol Pediatr 2019; Volumen 10. Edición 2
10.3266/RevEspEndocrinolPediatr.pre2019.Sep.563

Ventajas e inconvenientes de las distintas opciones correctoras quirúrgicas

María Fanjul, Esther Molina

Cirugía Pediátrica. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid

La hiperplasia suprarrenal congénita (HSC) es la causa más frecuente de las alteraciones del desarrollo y diferenciación sexual (DSD).

La función adrenal comienza en la 7 semana, y la organogénesis genital en la semana 9. En las niñas con HSC, por la influencia hormonal masculina se desarrolla el crecimiento del clítoris, fusión y escrotalización de labios mayores y migración rostral del orificio perineal uretral y vaginal (seno urogenital). El grado de virilización de los genitales externos es muy variable (Clasificación de Prader), teniendo indicación quirúrgica Prader 3/5.

Desde 1996 el tratamiento quirúrgico de estas niñas en nuestro hospital consiste en realizar una cirugía feminizante de los genitales externos (reducción del falo, plastia de los labios mayores y descenso completo del seno urogenital), si es posible precoz (antes de los 2 años) y en un solo tiempo[1]. En la pubertad se realiza una revisión bajo anestesia y posible corrección de estenosis del introito vaginal.

Las pruebas diagnósticas previas a la cirugía son:

- Ecografía pélvica, para valorar anatomía del útero, ovarios y vagina proximal.
- Genitografía, que consiste en introducir contraste desde el orificio único perineal, para conocer la longitud del canal común (seno urogenital) y de la uretra, el tamaño de la vagina y su distancia a periné, y la anatomía de la vejiga.
- Uretrocistoscopia, siendo importante determinar la altura y el tamaño de la desembocadura de la vagina en uretra.

La cirugía es individualizada para cada paciente, debiendo realizar:

- **Reducción del falo** (si >2 cm) La técnica que empleamos consiste en movilizar la piel del falo desde el glande, seccionándola dorsalmente en la línea media, para crear dos colgajos que nos servirán de labios menores; respetar el paquete vasculonervioso que irriga e inerva el glande; extirpar parcialmente los cuerpos cavernosos; y fijar el glande, que a veces también hemos de reducir parcialmente, a la zona de inserción de los cuerpos cavernosos.
- **Apertura de la fusión labioescrotal**, seccionando en la línea media para separar labios mayores, lo que nos permite colocar el clítoris y los dos colgajos obtenidos de la piel del falo.
- Con respecto al **seno urogenital** es muy importante la longitud de la uretra proximal y del canal común, existiendo un amplio espectro: la vagina puede unirse a la uretra cerca del periné (canal común corto), o hacerlo en la uretra proximal (canal común largo).

Correspondencia:
María Fanjul
maria.fanjul@salud.madrid.org
Cirugía Pediátrica
Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid

sostener la opción de no llevar a cabo las cirugías genitales. Aunque Fanjul y Molina pasan por alto que la ausencia de "evidencia" está más relacionada con la falta de estudios con personas con desarrollo sexual diferente no operadas genitalmente que con la presencia de resultados que apoyen las operaciones, referencian dos estudios actualmente en desarrollo (6, 7 y en la cita) cuyos resultados obvian comentar a lo largo del texto. El primer artículo es un seguimiento a siete niñas con HSC (en la forma de déficit de 21-OH y estadios de Prader III-IV[20]) de entre 1 y 8 años de edad no sometidas a operaciones de remodelación genital, en el Bicêtre Hôpital (París). Las autoras justamente concluyen que es aceptable diferir las operaciones genitales hasta la adolescencia para permitir la toma de decisiones de las pacientes (Bougnères *et al.*, 2017: 5). Conviene notar que lo que ha vuelto metodológicamente posible el estudio de Bougnères *et al*. es la presencia de una cohorte de casos de niñas no operadas genitalmente, lo que relacionan con el modo "no sesgado" en que ofrecieron la información a las familias, mostrando pros y contras de las cirugías. Esta situación contrasta con la ausencia de casos y seguimientos longitudinales en los hospitales donde pude entrevistar a personal médico durante el transcurso de mi investigación.

El segundo artículo citado por Fanjul y Molina remite a un estudio en bioética en el Boston Children's Hospital de Massachusetts (EE. UU.). Sus autoras coinciden con Fanjul y Molina en que no hay suficiente evidencia para comparar los casos operados con los no operados, pero interpretan este dato de un modo distinto, apelando a las severas limitaciones de la mayoría de las investigaciones sobre DSD (Harris y Chang, 2019: 50): la dificultad para obtener una muestra suficiente para una condición concreta; la generalización de los resultados de estudios en personas con HSC (la condición más frecuente); la alta disparidad entre los resultados de estudios comparativos entre personas con DSD operadas y no operadas, y la dificultad a la hora de hacer comparaciones entre resultados

20 El déficit de 21-hidroxilasa (21-OH) es la modalidad más frecuente de HSC, mientras que los estadios de Prader son una escala que mide el grado de "feminización" y "masculinización" de los genitales en estadios del 0 al 6. Los estadios 1 al 5 se consideran formas distintas de "virilización" de los genitales de personas asignadas como mujeres, en distinto grado y gravedad.

quirúrgicos. Esta última se debe a la heterogeneidad de morfologías genitales y a los cambios en las propias técnicas quirúrgicas a lo largo de la última década (Harris y Chang, 2019: 51-52).

El artículo de Fanjul y Molina no debate sobre las dificultades y los retos que están planteando los estudios que ellas mismas citan (Bougnères *et al.*, 2017, y Harris y Chang, 2019). Esto forma parte del modo en que tienden a presentar la evidencia científica en torno a las DSD de una forma más coherente y homogénea de lo que realmente es, lo que contribuye a apoyar la terapéutica de la urgencia. Este proceso, que llamaré "compactación de la evidencia", juega un papel relevante en el modo en que les profesionales pueden minimizar la incertidumbre al transmitir la información a las familias.

De hecho, aunque al inicio del artículo Fanjul y Molina se preguntan por las evidencias científicas disponibles para sostener la opción de demorar las cirugías, el cuerpo del artículo no realiza ninguna aportación a la cuestión de la evidencia, demostrando que esta no se halla realmente en discusión. La salida al debate de las cirugías, propuesta por las autoras, presenta un cariz más retórico: dado que el cuestionamiento ético se ha dirigido a las condiciones recogidas bajo el paraguas "DSD", ¿qué sucedería si dejáramos de considerar la HSC como un tipo de DSD? Si así fuera, ¿por qué, entonces, no van a realizarse las operaciones?:

> "Estas cuestiones y controversias (cirugía precoz vs diferirla hasta que el individuo pueda tomar sus propias decisiones) ya aparecen reflejadas en las nuevas guías de manejo de DSD, pero ¿es la HSC una DSD? Incluir la HSC dentro de este grupo de patologías resta importancia a los problemas médicos relacionados con la insuficiencia suprarrenal. La mayoría de las pacientes y familiares no se identifican con el término DSD a pesar de no haberlo oído nunca y creen que usarlo tiene un efecto negativo (9). Por tanto, en las pacientes femeninas con HSC debería valorarse la posibilidad de ser excluidas de este grupo, lo que simplificaría enormemente la toma de decisiones." (Fanjul y Molina, 2019: 57)

En un giro inesperado, la clasificación de las intersexualidades debería modificarse en la medida en que las pacientes y familiares —nuevamente actrices inespecíficas— no se identifican con el término clínico DSD.

Reactivando el vínculo activismo-riesgo y la separación ciencia-política, la reclasificación de las HSC protegería a sus portadoras de la supuesta banalización de las crisis salinas. En términos de contacto, las DSD están inmersas en el terreno de los dilemas y las luchas políticas y la opción de Fanjul y Molina es quitar la HSC de aquella categoría detrás de la cual atisban la formación de un sujeto político —lo que acabaría con las demandas y los problemas—. Así es como las tensiones del contacto están actualmente implicadas en las negociaciones sobre las clasificaciones expertas de las DSD.

El texto de Fanjul y Molina es el único trabajo de los analizados que hacen referencia directa al contexto de las leyes LGTBI del Estado español, en concreto, a la Ley 2/2016 de la Comunidad de Madrid[21]. Al introducir la erradicación de prácticas quirúrgicas de modificación genital, abogando por la defensa de la autonomía y la integridad corporal, la Ley 2/2016 afecta especialmente a quienes acompañan a personas con HSC asignadas como niñas (el agrandamiento genital de los niños con HSC no es objeto de debate ni de cirugía reductora). Ante ello, las autoras indican quién debe tomar decisiones y qué agentes comienzan a querer tomarlas cuando no deberían:

> "Varias sociedades médicas y organizaciones de pacientes se muestran contrarias a estos posicionamientos desde este tipo de organizaciones, ya que consideran que deben ser los padres, pacientes y profesionales, y no los legisladores, los que deberían tomar decisiones médicas informadas para los niños con HSC." (Fanjul y Molina, 2019: 57)

A diferencia de la Guía de la SEEP, donde las posturas críticas eran atribuidas al activismo, Fanjul y Molina las atribuyen a quienes legislan (organizaciones internacionales y gobiernos), quienes están cometiendo una injerencia. Por el contrario, las sociedades médicas y las organizaciones de pacientes se presentan teniendo una postura común, internamente homogénea y contraria a dichos posicionamientos críticos.

Tras el debate sobre la desclasificación de las HSC como DSD y la pertinencia de las leyes LGTBI al respecto de las intersexualidades, las autoras concluyen con el siguiente apartado:

21 Ley 2/2016, de 29 de marzo, de Identidad y Expresión de Género e Igualdad Social y no Discriminación de la Comunidad de Madrid.

> "Conclusión
>
> Actualmente no hay suficiente información ni evidencia acerca del impacto personal, parental y social de realizar una cirugía precoz vs retrasar la cirugía. Por tanto, no hay suficiente información para apoyar retrasar la cirugía, pero sí para ofrecerla como una opción, informando de los pros y contras." (Fanjul y Molina, 2019: 58)

La conclusión del artículo defiende las cirugías precoces sobre la base de la "evidencia científica" —pese a que no es el asunto debatido—, una evidencia que aparece compactada al eliminar los rastros de las fisuras que se producen en el propio terreno profesional, comenzando por la falta de unanimidad en la recomendación de la reparación temprana. Observamos también esta compactación en la forma en que se describen las cirugías. Al inicio del artículo, Fanjul y Molina exponen un resumen de los objetivos de las cirugías[22] y los tipos de técnicas utilizadas, pero su texto no nos permite entender si es posible escoger unos objetivos sin sucumbir a otros. Bajo la lógica que las compacta, pareciera que no podemos escoger tratar las infecciones e incontinencias sin abordar la feminización o masculinización de los genitales.

Pese a la compactación de la evidencia y al esfuerzo de conservar las cirugías en el terreno de la urgencia, las tensiones del contacto siguen apareciendo visibles en el texto, tal y como vemos en el último párrafo de su artículo:

> "Las guías endocrinas y quirúrgicas actuales todavía recomiendan una reparación temprana en una sola etapa tras el consentimiento informado (explicando de todas las opciones, incluida la no quirúrgica) de los padres o tutores. El futuro ideal sería conseguir un cambio en la sociedad más que cambiar el individuo." (Fanjul y Molina, 2019: 58)

No es baladí la afirmación final que hacen las autoras acerca del futuro ideal. Aun hablando aparentemente del futuro, están reconfigurando el presente. Si tomamos en serio dicha afirmación, emergen un conjunto

22 Entre los objetivos "médicos" estarían reducir las complicaciones urológicas (infecciones, incontinencia), mientras que entre los "psicosociales" se contemplan aspectos como "responder a los deseos paternos de criar a su hija en las mejores condiciones posibles" (Fanjul y Molina, 2019: 57).

de preguntas útiles para interrogar la construcción de la evidencia científica. En este futuro ideal, donde la sociedad ha cambiado, ¿serían las cirugías menos urgentes desde un punto de vista clínico?, ¿transformaría ese futuro las necesidades médicas de les pacientes?, ¿y en qué cambiaría la evidencia científica?, ¿se modificaría con el cambio social?

7. Conclusiones

Las publicaciones de la SEEP de las dos últimas décadas (2001, 2006, 2015, 2018 y 2019) han sucedido en un contexto cambiante respecto a la existencia de un sujeto político "intersex" capaz de articular demandas en primera persona que interpelan los saberes clínicos y la práctica médica. No obstante, se trata de un sujeto que en realidad no está cohesionado y que presenta una naturaleza dual. En las publicaciones científicas, este sujeto remite a veces a organizaciones formadas en el Estado español, mientras que otras remite a los ecos de organizaciones estadounidenses o europeas que les profesionales no citan directamente (el activismo incorpóreo). En el periodo analizado, las contribuciones clínicas están atravesadas por este devenir, que implica tanto la ausencia del diálogo con los activismos en las contribuciones del 2001 y el 2006 como con las aportaciones sobre intersexualidades procedentes del campo de los estudios de las ciencias sociales y humanas. De hecho, en la publicación de 2019 sorprende la ausencia de debate con el Diagnóstico sobre las Realidades Intersex, coordinado desde el Ayuntamiento de Barcelona y desarrollado por la antropóloga Nuria Gregori Flor (véase Ajuntament de Barcelona, 2016). El inicio de una interlocución con otras visiones se produce a través de una escucha que sitúa las voces en primera persona en calidad de "afectadas". Esta categoría negocia la presencia de personas intersex mediante la atenuación del aspecto social del debate y, por ende, de la faceta disidente y reivindicativa de las organizaciones. Esta atenuación es fundamental para explicar por qué, aún en 2015, la terapéutica de la urgencia seguía siendo central en la comunidad médica de la clínica intersexual española a pesar de las fisuras internas y la aparición de las organizaciones en los encuentros médicos.

El diálogo de les profesionales en las contribuciones de la SEEP atiende a aspectos más controvertidos a partir del año 2018. Las tensiones del contacto se dirimen mediante la presentación de un activismo incorpóreo y abstracto, geográficamente desdibujado y fuertemente alterizado, que posee un carácter imprudente y peligroso para las propias personas intersex o con desarrollo sexual diferente. Llama la atención que, en esta fecha, no tuviera repercusión en las publicaciones médicas españolas el activismo en habla hispana de personas intersex, con destacadas figuras como el argentino Mauro Cabral, pese a que ya circulaba información por internet. Una posible explicación de este desconocimiento es que la vía por la que les profesionales del Estado español entran en contacto con las posturas críticas no es leyendo o escuchando a activistas, sino leyendo a otres profesionales del ámbito internacional que sí se hacen eco del debate social suscitado, dialogando con las organizaciones del mundo anglófono. De hecho, en las entrevistas de esta investigación ya constaté que las referencias a un activismo abstracto e incorpóreo suelen referirse al activismo estadounidense y, si acaso, al papel de las organizaciones españolas como GrApsia o la asociación de HSC. Sin embargo, Guerrero-Fernández *et al.* (2018a) sí citan a Katrina Karkazis, quien ha abordado críticamente las controversias sobre los tratamientos a personas intersex desde el contexto americano (véase, entre otros, Karkazis, 2008).

Mediante este recorrido he tratado de mostrar un conjunto de prácticas de compactación de la evidencia científica que ayudan a concretar los procesos de construcción de la ciencia como "caja negra" (Latour, 1992) en contextos locales específicos. Mi sugerencia es que la lógica del contacto, con sus correspondientes tensiones, es fundamental para entender cómo se despliegan este conjunto de prácticas en las publicaciones de la SEEP: la minimización del eco de las críticas internas de la comunidad médica mediante la no citación, la amplificación de ciertas "evidencias" mediante la insistencia en enunciados científicos que no son bibliográficamente respaldados en las publicaciones, la omisión de la falta de estudios longitudinales sobre personas no operadas, que presentarían un valor comparativo, y el propio recurso a la tragedia.

La afirmación final del artículo de Fanjul y Molina, reconociendo las relaciones entre demandas sociales y quirúrgicas, es un ejemplo de la tensión entre la visión biomédica y la perspectiva sociocultural que se trasluce en la clínica intersexual española contemporánea. Lejos de ver esta tensión desde el ángulo de la contradicción, podemos enfocarla como una expresión del modo en que las prácticas de minimización del contacto con los activismos —y las visiones críticas— solo logran un éxito parcial. "Parcial" porque no logran cerrar el asunto de si las cirugías precoces y la terapéutica de la urgencia son éticamente pertinentes ni tan siquiera entre les propies profesionales. Aunque el artículo de Fanjul y Molina refleja bien la resistencia ante el cambio de las prácticas y los saberes quirúrgicos de la comunidad médica, es también el lugar donde emerge un saber diferente sobre la cirugía: que si la sociedad demandara otra cosa, el quehacer quirúrgico sería distinto.

La fractura en la visión internalista de la ciencia subyacente, según la cual los cambios en la clínica se deben a la incorporación de mejores evidencias científicas, ya no quedan encalladas en el binomio *médicas* (que representan la voz conservadora de la terapéutica de la urgencia) frente a *organizaciones* o *legisladoras* (que representan la voz crítica). La voz conservadora y la voz crítica pertenecen a les mismes profesionales. Sin embargo, forman parte de un campo sonoro asimétrico: mientras que la primera confluye con la tradición profesional, la segunda lo hace con los saberes tradicionalmente calificados de legos, aquellos que no proceden del terreno experto, pero que, indudablemente, ya están transformándolo.

Bibliografía

Ajuntament de Barcelona (2016) *Diagnóstico de las diferentes realidades, posicionamientos y demandas de la población intersexual o con DSD (diferencias del desarrollo sexual) en Barcelona*. Disponible en: https://bcnroc.ajuntament.barcelona.cat/jspui/bitstream/11703/106231/1/diagnostic_interesex_es%202.pdf

Asociación Española de Pediatría (1996) "XVIII Congreso de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica" *Anales de Pediatría*: 79.

Audí, L. y Fernández-Cancio, M. (2015) "Terminologías, registros y proyectos colaborativos" *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 6(2):15-20.

Audí, L. y Guerrero, J. (2015) "III Curso de Actualización sobre Desarrollo Sexual Diferente (DSD) (no HSC). Curso de Avances de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) 2015" *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 4-6.

Barreiro, J. (2015) "Desarrollo sexual diferente (DSD): Tratamiento farmacológico" *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 6 Supl.: 21-27.

Bougnères, P.; Bouvattier, C.; Cartigny, M. y Michala, L. (2017) "Deferring surgical treatment of ambiguous genitalia into adolescence in girls with 21-hydroxylase deficiency: a feasibility study" *International Journal of Pediatric Endocrinology*, 1: 3.

Brigidi, S. y Comelles, J. M. (2016) "Etnografía, realidad y ficción en los médicos y enfermeras en las series de televisión" Brigidi, S. (ed.) *Cultura, salud, cine y televisión: Recursos audiovisuales en las Ciencias de la Salud y Sociales*. Tarragona: Publicacions URV, 225:256

Camats, N.; Fernández-Cancio, M.; Audí, L.; Schaller, A. y Flück, C. E. (2018) "Broad phenotypes in heterozygous NR5A1 46, XY patients with a disorder of sex development: an oligogenic origin?" *European Journal of Human Genetics*, 26(9): 1329-1338.

Domènech Abellán, E.; Serrano García, C.; Gilabert Úbeda, A.; García, V., Fernández; Carbonell Ruiz, D. y Serrano Velasco, L. (2010) "Ambiguous genitalia: An approach to its diagnosis" *European Society of Radiology*. Electronic Presentation Online System. Disponible en: https://pdfs.semanticscholar.org/fcaa/0cfdb138b5bec336bbfe7a0552275400 32a6.pdf?_ga=2.143703861.1291782770.1579529560-729493664.1565636535 [Consultado 15/05/2023]

Donoso Sanz, M. Á. (2016) "Aspectos éticos en el abordaje médico de menores con diferencias en el desarrollo sexual. Hechos, valores y deberes en las DDS" *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 7(2): 27-31.

Fanjul, M. y Molina, E. (2019) "Ventajas e inconvenientes de las distintas opciones correctoras quirúrgicas" *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 10(1): 56-58.

Fernández-Garrido, S. (2023) "Saberes intactos, saberes en contacto. Una revisión feminista del significado del contacto en los debates contemporáneos sobre las relaciones clínicas" *Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia*, 75(1), e08.

Fernández-Garrido, S. (2021a) *La clínica intersexual como "zona de contacto". Binarismo sexual, saberes expertos y otras Artesanías Biológicas en la clínica española contemporánea.* (Tesis doctoral, dir. Rosa M. Medina Domenech, Universidad de Granada).

Fernández-Garrido, S. (2021b) "Cultura profesional y atención clínica a personas intersex: 'Prácticas frontera' como protección ante el contacto". En Rodríguez, A. y Venegas, M. (eds.) *Una mirada interdisciplinar a la infancia y la juventud: retos sociales y para la democracia.* València: Tirant Lo Blanch.

Ferrández Longás, A.; Aizpún, J. L.; Irazábal, Y. G. y Romero, J. G. (2006) "Valoración clínica inicial y asignación de sexo" *Anales de Pediatría*, 64, Supl. 2: 45-48.

Garagorri Otero, J. M. (2001) "Introducción" Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP). "Estados intersexuales e hipogonadismo". 7º Curso de Formación de Posgrado, XIII-XIV.

Gil Ferrer, L. *et al*. (2012) "Genitales ambiguos por hermafroditismo verdadero: comunicación de un nuevo caso y revisión" *Revista Española de Pediatría, Clínica e investigación*, 68(3): 216-219.

Gilbert, D.A.; Jordan, G.H.; Devine, Ch.J.; Winslow, B.H. y Scholsenberg, J.M. (1993) "Phallic construction in prepubertal and adolescent boys" J U rol 1993, 149-1521.

Gómez, M. (2022) *La rebelión de las hienas. Relatos corporales de personas intersex.* Barcelona: Bellaterra.

Gracia Bouthelier, R. (2001) "Anomalías de la diferenciación genital" Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP). "Estados intersexuales e hipogonadismo". 7º Curso de Formación de Posgrado. IX-XII.

GrApsia (Grupo de Apoyo a Personas con Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos) (2015) "Tratamiento y afrontamiento del SIA: una tarea compartida" *Revista Española de Endocrinología Pediátrica* 6(2): 28-34.

Gregori Flor, N. (2015) *Encuentros y des-encuentros en torno a las intersexualidades/DSD: narrativas, procesos y emergencias.* (Tesis doctoral, dirigida por Mari Luz Esteban, Universitat de València).

Gregori Flor, N.; García Dauder, S. y Hurtado García, I. (2018) "Bioethics and Intersex: «Time out». A paradigm shift on Intersex Management

in the Spanish context" *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social*, 18(2): e1899

Guerrero-Fernández, J. *et al*. (2018a) "Guía de actuación en las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) / desarrollo sexual diferente (DSD)". Disponible en: http://www.seep.es/privado/gads/GUIA MANEJO ADS DSD SEEP.PDF 2017 [Consultado 15/05/2023]

Guerrero-Fernández, J. *et al*. (2018b) "Guía de actuación en las anomalías de la diferenciación sexual (ADS) / desarrollo sexual diferente (DSD)" *Anales de Pediatría*, 89(5): 315.e1-315.e19.

Hage, J.J., Bouman, F.G., Graaf, F.M. y Bloem J.J. (1993) "Construction of de neophallus in female-to-male transsexuals: The Amsterdam experience" J U rol, 143-1463.

Harris, R. M., y Chan, Y.-M. (2019) "Ethical issues with early genitoplasty in children with disorders of sex development" *Current Opinion in Endocrinology, Diabetes and Obesity*, 26(1): 49-53.

Karzakis, K. (2008) *Fixing Sex: Intersex, Medical Authority, and Lived Experience.* Londres: Duke University Press.

Labarta Aizpún, J., de Arriba Muñoz, A. y Longás, Á. F. (2019) "Hiperplasia suprarrenal congénita" *Protoc. diagn. ter pediatr.* 1: 141-156.

Latour, B. (1992 [1987]) *Ciencia en acción: Cómo seguir a los científicos e ingenieros a través de la sociedad* (Trad. Eduardo Aibar, Roberto Méndez y Estela Ponisio). Barcelona: Labor.

López-Siguero, J. P. (2001) "Presentación". Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP). "Estados intersexuales e hipogonadismo". 7º Curso de Formación de Posgrado, IX-XII.

Martínez, L., Burgos, L., Policar, R. y Tovar, J. (2006) "Actitud quirúrgica y calendario" *Anales de Pediatría*, 64, Supl. 2: 49-52.

Ministerio de Igualdad (2023) *Primera Jornada sobre Intersexualidad del Ministerio de Igualdad*. Disponible en: https://www.igualdad.gob.es/ministerio/dglgtbi/Documents/JORNADAS_INTERSEX_accesible.pdf

Piró Biosca, C. (2001) "Estados intersexuales: tratamiento quirúrgico". Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP). "Estados intersexuales e hipogonadismo". 7º Curso de Formación de Posgrado: 129-140.

Pratt, M. L. (1991) "Arts of the contact zone" *Profession*: 33-40. Disponible en: http://www.histal.net/wp-content/uploads/2012/08/PrattM-1991-Arts-of-the-Contact-Zone.pdf [Consultado 15/05/2023]

Pratt, M. L. (2010 [1992]) *Ojos imperiales: Literatura de viajes y transculturación* (Trad. Ofelia Castillo). Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

Sanders, L. (2016) "House y el diagnóstico médico" *Quaderns de la Fundació Dr. Antonio Esteve*, 35:13-20.

Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) (2001) "Estados intersexuales e hipogonadismo". 7º Curso de Formación de Posgrado, IX-XII. Disponible en: https://www.seep.es/images/site/publicaciones/oficialesSEEP/LibrosPostgrado/intersexuales.pdf#page=137 [Consultado 15/05/2023]

Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) (2006) *XXVIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica* (Cádiz, 10-13 de mayo de 2006). Disponible en: https://www.seep.es/images/site/publicaciones/congresos/SEEP_2006.pdf [Consultado 15/05/2023]

Wendland, C.L. (2007) "The vanishing mother: Cesarean section and 'evidence-based obstetrics'" *Medical Anthropology Quarterly*, 21(2): 218-233.

CONFINAMIENTO: UNA ELECCIÓN IMPOSIBLE PARA LOS MÁS POBRES. PERCEPCIONES DE TRABAJADORES HUMANITARIOS SOBRE EL CONFINAMIENTO CONTRA LA COVID-19 EN EL SUR GLOBAL

Llanos Ortiz Montero
Máster en Antropología Médica y Salud Global
Universitat Rovira i Virgili
llanos_o@hotmail.com · https://orcid.org/0000-0001-7139-2839

Resumen: El confinamiento contra la COVID-19 fue una de las medidas más globalizadas en el 2020. Sin embargo, su implementación e impacto en diferentes poblaciones fue muy dispar y su efecto en poblaciones del Sur Global sigue ampliamente invisibilizado aun tres años después.

Este artículo, basado en un estudio cualitativo multisituado, es un acercamiento a esas otras realidades que quedaron ocultas. Explora diferentes experiencias del confinamiento y cómo se aplicaron en poblaciones de pocos recursos, desde la percepción de trabajadores humanitarios. Aunque los datos muestran que el confinamiento pudo contribuir a reducir la trasmisión y la mortalidad al inicio de la pandemia, los impactos adversos derivados de su universalización y duración hacen cuestionar el equilibrio riesgo/beneficio considerado para colectivos vulnerabilizados sin recursos, para quienes era inviable su implementación. Datos del estudio muestran la percepción de que, al poco tiempo de instaurarse, el confinamiento se instrumentalizó con fines más políticos que sanitarios.

Arxiu d'Etnografia de Catalunya, n.º 26, 2023, 151-178 | DOI: 10.17345/aec26.3728
ISSN: 0212-0372 – EISSN: 2014-3885 – http://antropologia.urv.cat/revistarxiu

La sindemia devenida de la COVID-19 ha dado visibilidad a una relación entre el Norte y el Sur Global caracterizada por la hegemonía de los países más ricos en la toma de decisiones sobre políticas de salud. Estados, instituciones como la OMS y también organizaciones humanitarias han fracasado a la hora de adaptar las medidas a las diferentes poblaciones y apoyar a los más vulnerabilizados, poniendo de manifiesto resquicios colonialistas bajo nuestro concepto de salud global.

Palabras clave: Confinamiento; COVID-19; humanitarismo; vulnerabilidad; sindemia; desigualdad.

Lockdown: an impossible choice for the poorest. Aid workers' perceptions of the covid-19 lockdown in the global south

Abstract: The COVID-19 lockdown was one of the most globalised social measures in 2020. However, its implementation in, and impact on, different communities varied greatly and its effect on populations in the Global South remains largely invisible, even three years later.

Based on a multilocal qualitative study, this article aims to bring these realities to light. It explores the application and experiences of lockdowns in low-income countries, from the perception of humanitarian workers. Although lockdowns may have helped to reduce transmission and mortality at the start of the pandemic, the adverse impacts of its blanket application and duration call into question the risk/benefit balance for vulnerable groups, for whom its implementation was unfeasible. The results highlight the perception that the lockdown was instrumentalised shortly after it was established for political rather than health purposes.

The syndemic resulting from COVID-19 has given visibility to a relationship between the Global North and the South characterized by the hegemony of the richest countries in decision-making on health policies. States, institutions such as the WHO, and humanitarian organizations have failed to adapt measures to different populations and support the most vulnerable, revealing lingering colonialist remnants within our concept of Global Health.

Keywords: Lockdown; COVID-19; humanitarianism; vulnerability; syndemia; inequality.

1. Introducción

El uso de confinamientos a gran escala ha sido una característica única de la pandemia de COVID-19, ya que esta medida, a esta dimensión, no se ha adoptado en ninguna de las pandemias del siglo pasado. De hecho, antes de la COVID-19, al hablar de "confinamiento" por epidemias, nuestro imaginario nos trasladaba al medievo, a las epidemias de peste negra que arrasaron Europa.

Cuando el mensaje de *#quédate en casa* empezó a difundirse en marzo del 2020, imaginé rápidamente que este aviso encontraría un límite en lugares como campos de desplazados, en colectivos como los sin hogar o poblaciones sin recursos inmersas en una economía sumergida. Me preguntaba cómo se estaría viviendo esta situación en aquellos lugares donde había estado trabajando con Médicos Sin Fronteras (MSF) recientemente: ¿qué pasaría con esas poblaciones en campos de refugiados, en medio de un conflicto o en movimiento forzadas a huir?

Durante el 2020, lo que sucedía en el resto del mundo —la guerra en Yemen, el ébola en el Congo (DRC), el hambre en Sudán del Sur o los campos de refugiados de Grecia y Bangladés— parecía no generar interés, denotándose el egocentrismo occidental y cierto desinterés por "el resto". Como apunta Fassin, la interrupción de las actividades económicas y el confinamiento de personas no tuvieron más que una razón: salvar vidas, pero realmente, ¿todas ellas? La pandemia ha revelado una economía moral de la vida ya existente antes pero nunca antes tan evidente, mostrando la contradicción entre la afirmación idealista de la vida como valor supremo y la constatación real de su valor desigual (Fassin, 2021: 156).

Este artículo es un acercamiento a realidades que han quedado invisibilizadas durante la sindemia que sigue aún su curso. Pretende contribuir a dar visibilidad a vivencias y percepciones sobre lo que supuso la aplicación del confinamiento en determinadas poblaciones, aportando una visión que pueda generar recomendaciones que logren influenciar en la toma de decisiones en futuras respuestas a epidemias.

El texto se centra en las diferentes experiencias del confinamiento como medida sanitaria frente a herramienta política. Se basa en las experiencias de trabajadores humanitarios en múltiples contextos de pocos

recursos de Latinoamérica, África, Oriente Medio, Asia y campos de refugiados griegos durante los dos primeros años de pandemia. Forma parte de un estudio más amplio que contiene tres partes: 1) diferentes experiencias del confinamiento como medida sanitaria frente a herramienta política; 2) impacto del confinamiento en migrantes y poblaciones vulnerabilizadas del Sur Global, y 3) impacto en el trabajo humanitario.

2. Estado de la cuestión

El confinamiento de personas "sanas" siempre ha sido una medida controvertida en respuesta a epidemias. Estudios anteriores a la COVID-19 son críticos ante estas medidas sociales, argumentando que son contraproducentes para el control de epidemias e incrementan las desigualdades entre poblaciones (Calain y Poncin, 2015; Pellecchia *et al.*, 2015).

Con la COVID-19, las primeras medidas sociales obligatorias se implementaron en China. A partir de ahí, los confinamientos de la población se establecieron en Italia, luego en España y posteriormente en prácticamente todos los demás países a medida que la epidemia se propagaba. De los 186 países cubiertos por el Rastreador de Respuesta Gubernamental COVID-19 de Oxford (OxCGRT), solo un Estado insular como Comores no había impuesto ninguna medida restrictiva a finales de marzo de 2020 (Hale *et al.*, 2021).

Con la primera ola, estudios como el realizado por investigadores del *Imperial College London* predijeron que una estrategia basada en confinamientos reduciría la mortalidad por COVID-19 hasta en un 98 % (Ferguson *et al.*, 2020). Estas predicciones fueron cuestionadas por muchos académicos y científicos, dudosos ante la correlación entre confinamiento y reducción de la mortalidad, desacreditando estudios que mostraban el impacto de dicha medida (Meo *et al.*, 2020).

Así, un metaanálisis del *John Hopkins Institute* (JHI), basado en estudios principalmente europeos, concluye que no hay evidencia de que el confinamiento o el cierre de escuelas y fronteras hayan tenido un efecto notable en la mortalidad por COVID-19. Dicho estudio determina, sin embargo, que el cierre de negocios "no esenciales", como bares, redujo la mortalidad un 10,6 % (Herby *et al.*, 2022). Estos resultados son coherentes

con los de la OMS del 2006, que afirmaban: "Los informes de la pandemia de influenza de 1918 indican que las medidas de distanciamiento social no detuvieron o redujeron drásticamente la transmisión" (*World Health Organization Writing Group*, 2006). Dicho esto, un informe posterior menciona una reducción de exceso de mortalidad por neumonía e influenza tras la implementación de aislamiento y cuarentena en New York durante la pandemia del 1918-1919 (WHO, 2019: 42).

La propia OMS, apenas tres meses antes de declarar la pandemia de COVID-19, publicó un informe sobre medidas no farmacológicas de control de pandemias por influencia de virus nuevos basado en cientos de estudios donde no menciona los confinamientos como posibilidad y no recomienda la cuarentena de personas no infectadas por su impacto económico y el riesgo de que el confinamiento de todos los convivientes en un mismo espacio facilite la propagación intrafamiliar si algún miembro se infecta (WHO, 2019). Por eso sorprende que, poco después, la OMS adoptara las medidas de China como estándar a ser implementado globalmente, oponiéndose a sus propias recomendaciones y a años de investigación y experiencias.

Por otro lado, el enviado especial de la OMS para la COVID-19, David Nabarro, expuso en una entrevista los posibles efectos nocivos del confinamiento: "En la Organización Mundial de la Salud no abogamos por el confinamiento como medida principal de control de este virus [...]. Los confinamientos solo tienen una consecuencia que nunca, jamás, debe menospreciarse, que es hacer que la gente pobre sea muchísimo más pobre" (2020).

Al inicio de la sindemia, uno de los mensajes más repetidos fue "el coronavirus no entiende de clases". El propio Tedros A. Ghebreyesus, director general de la OMS, comentó que la "COVID-19 no discrimina entre países ricos y pobres, naciones grandes y pequeñas. No discrimina entre nacionalidades, etnias o ideologías" (2020). Este lema pronto perdió sentido cuando empezaron a aparecer datos que mostraban que afectaba más a poblaciones castigadas por la desigualdad.

Ejemplos de desigualdad en la aplicación de las normas pueden verse en las excepciones que el gobierno británico aplicó a los viajeros VIP, que quedaban exentos de hacer cuarentena (Allegretti, 2021). También se

reveló que el sistema de desplazamiento de los trabajadores esenciales, basado en el transporte público, que unía el hogar y el trabajo, era un foco de transmisión de la enfermedad (Burns *et al.*, 2021: 29).

Otros estudios muestran un impacto negativo en la incidencia de otras enfermedades por la prolongación del confinamiento y la falta de acceso a servicios de salud. Así, la suspensión del transporte público en algunos contextos africanos contribuyó a un deterioro de la salud de mujeres y niños (Bell *et al.*, 2020).

Con la expansión de la COVID-19, algunos antropólogos, médicos y académicos empezaron a fomentar el uso del término *sindemia* frente al de *pandemia* (Horton, 2020; Mendenhall, 2020; Singer y Rylko-Bauer, 2020). La noción de sindemia permite desviar el enfoque de lo meramente biológico, enfatizando que las enfermedades (y las epidemias) no son ajenas a las condiciones sociales, económicas, políticas o ambientales y que todo ello contribuye a su evolución y al impacto en una población (Singer y Scott, 2008; Singer y Rylko-Bauer, 2020).

Resulta especialmente relevante un discurso del secretario general de Naciones Unidas, António Guterres, en el que hacía un llamamiento a un nuevo contrato social para abordar las desigualdades exacerbadas con la sindemia (UN, 2020). Un llamamiento que poco antes ya había hecho público el *Financial Times* pidiendo un nuevo contrato social que reconociera el bienestar de la mayoría sobre los intereses de los privilegiados (Stephens, 2020). Asimismo, agencias de Naciones Unidas y otras instituciones alertaban del aumento de violencia de género dentro del hogar y de embarazos no deseados durante el confinamiento, así como de un incremento de la inseguridad alimentaria en los países más pobres (UNHCR, 2020).

Estudios de mediados del 2020 centrados en el Sur Global ya muestran su preocupación sobre los efectos colaterales derivados del confinamiento y destacan la necesidad de investigación transdisciplinar con estudios cualitativos capaces de proporcionar evaluaciones holísticas sobre los beneficios y daños del confinamiento (Haider *et al.*, 2020). A pesar de esto, persiste cierta invisibilidad sobre cómo esta medida social ha afectado a algunas poblaciones. Predominan los estudios cuantitativos centrados en la población occidental, particularmente sobre salud mental; no tanto

cualitativos y sobre contextos del Sur Global. Además, hay cierta polarización en la opinión pública sobre la balanza "riesgo/impacto" que ha llevado a adoptar esta medida de forma indiscriminada.

Cabe añadir que las medidas impuestas con la variante ómicron a finales del 2021 en algunos países como Austria, con nuevos confinamientos para la población, la suspensión de vuelos a Europa desde muchos países africanos y el durísimo confinamiento en China de millones de personas aún dos años después de la primera ola, hace presagiar que el confinamiento pueda convertirse para algunos gobiernos en una medida normalizada para el control de epidemias.

3. Marco teórico

3.1 Definiendo y caracterizando el confinamiento

La RAE, en una de sus acepciones, define *confinamiento* como "Aislamiento temporal y generalmente impuesto de una población, una persona o un grupo por razones de salud o de seguridad"[1], y el *Diccionario Collins* lo define como la imposición de restricciones rigurosas en viajes, interacción social o acceso a espacios públicos (s. f.)[2].

La propia OMS se refiere a las medidas de distanciamiento físico y restricción de movimientos aplicadas a gran escala como "frecuentemente nominadas confinamiento", mostrando así cierta indefinición. Algunos autores han propuesto categorizaciones y definiciones sobre la base de si las medidas son obligatorias o voluntarias y si van dirigidas a individuos o se aplican a la población en general (Haider *et al.*, 2020).

Un estudio del JHI sobre el impacto del confinamiento en la mortalidad define confinamiento como "la imposición de al menos una intervención no farmacológica (NPI) obligatoria. Las NPI obligatorias son cualquier mandato gubernamental que restringe posibilidades de movimiento de personas, también las políticas como cierre de escuelas y negocios y prohibición de viajes internacionales" (Herby *et al.*, 2022:3). Cabe señalar la diferencia entre *confinamiento*, *cuarentena* y *aislamiento*, términos

1 Definición extraída de la Real Academia Española. dle.rae.es [Consultado el 20 de abril de 2022].

2 Definición extraída del *Diccionario Collins*. www.collinsdictionary.com [Consulta 20 de abril de 2022].

que a menudo se usan indistintamente. Diferenciamos *confinamiento* de *cuarentena* —aislamiento de personas que han tenido contacto cercano con personas infectadas— y de *aislamiento* —separación de personas con síntomas o resultado positivo de COVID-19, aunque sea asintomática, y que pueden ser transmisoras (CDC, 2021)—, ya que el confinamiento se aplica a todos los individuos.

A menudo las diversas medidas de restricción de movilidad resultan indisociables, por lo que, sin intención de homogeneizar fenómenos diferentes, y haciendo énfasis en el confinamiento generalizado entendido como el encierro de la población dentro de la vivienda a gran escala, abordamos todas ellas dentro de lo que denomino *confinamiento*. Por tanto, en este texto, al hablar de confinamiento, me estaré refiriendo a las diversas medidas de restricción de la movilidad de las personas, en línea con estas definiciones, matizando las diferencias.

3.2 Dilemas sobre humanitarismo, biopoder y paradigmas de aproximación a la noción de vulnerabilidad

Para hablar de lo que supuso el confinamiento para muchas poblaciones del Sur Global, desde la antropología crítica resulta inevitable abordar nociones de biopolítica y biopoder. Por coherencia histórica, más que en la concepción de biopolítica de Foucault (2007), me centro en la reformulación de Fassin, denominada biolegitimidad (2009). Dicha reformulación aborda aspectos de desigualdad y normalización de la precariedad que se pasaron por alto en la teoría de Foucault. La sindemia ha constatado que no todas las vidas se valoran igual (Butler, 2009; Fassin, 2021), y es posiblemente debido a este valor desigual de la vida por lo que con la COVID-19 se han tomado medidas de esta escala. El hecho de que las epidemias de las últimas décadas no condujeran a medidas tan drásticas como las adoptadas con la COVID-19 podría atribuirse a que no afectaron tanto a poblaciones de regiones hegemónicas, quedando limitadas a países relegados a la subalternidad (Menéndez, 2020).

La hegemonía del Norte frente al Sur Global conlleva que el trabajo humanitario sea inherente en el discurso sobre neocolonialismo, que podría estar tras el cambio paradigmático en la visión del humanitarismo

—cada vez peor percibido—. Según declara la directora de operaciones de MSF-España en su página web, "hoy la ayuda humanitaria y sus principios básicos están peor percibidos que hace 50 años" (MSF, 2021).

La restitución de situaciones institucionales, culturales y epistemológicas afectadas por un eurocentrismo hegemónico y otras acciones de subordinación y poder sigue pendiente, mostrando que el colonialismo continúa presente transformado en neocolonialismo, dependencia y racismo (Sousa Santos, 2020), como se ha reflejado en acciones percibidas durante la sindemia. Así, muchas poblaciones del denominado Sur Global siguen estigmatizadas como objetos permanentes de ayuda externa —occidental— (Jaffre *et al.*, 2020).

Por ello, a lo largo del texto hablo de población "vulnerabilizada" más que vulnerable, porque la condición de vulnerabilidad puede ser asumida, pero principalmente es impuesta. La vulnerabilidad está sujeta a aspectos de sumisión y dependencia respecto a las decisiones de otros —normalmente gobiernos e instituciones (Agier, 2012)—. La vulnerabilidad es cambiante, por lo que gobiernos e instituciones deberían comprender la importancia de evaluar la vulnerabilidad no solo al inicio de una crisis, sino también a lo largo de ella para evitar consecuencias devastadoras (*The Lancet*, 2020).

La mera noción de Norte-Sur Global es una metáfora del sufrimiento humano generado por la desigualdad que hace cuestionables las categorizaciones divisorias entre países ricos y pobres. Así, las etiquetas "Norte-Sur Global" son meros intentos correctivos para reemplazar conceptos anteriores de "Primer-Tercer Mundo" o "desarrollado-subdesarrollado", peor percibidos (Adams *et al.*, 2019) y que van más allá de lo meramente geográfico.

4. Metodología

El estudio cualitativo multisituado en que se basa este artículo parte de una perspectiva crítica con enfoque descriptivo-interpretativo. Su periodo de información abarca de enero del 2020 a enero del 2022 y la recogida de datos se realizó mediante entrevistas individuales semiestructuradas, en formato virtual con videollamada en *Teams*, a 22 trabajadores

humanitarios, que constituyen la muestra del estudio. Todos los participantes tienen o han tenido vínculo profesional reciente con la misma organización humanitaria. Por petición expresa de la organización no gubernamental a la que pertenecen la mayoría de los participantes, no se menciona el nombre de dicha organización y nos referimos a ella como "organización humanitaria".

El método de muestreo ha sido intencionado, identificando primero a informantes clave por criterio de representatividad. A partir de ahí, se ha usado la estrategia de bola de nieve, seleccionando a los participantes según las necesidades de información y sobre la base de la información proporcionada por los participantes clave, que propusieron participantes adicionales. Como criterio de inclusión de la muestra se estableció que los participantes fueran trabajadores humanitarios angloparlantes o hispanoparlantes con más de ocho años de experiencia en respuesta a epidemias y que hubieran trabajado en países de pocos recursos entre enero del 2020 y enero del 2022, salvo los tres participantes de entrevistas complementarias, para los que se dispusieron criterios *ad hoc*, difiriendo en su rol y en los años de experiencia. No se aplicó ningún criterio específico (por ejemplo, saturación) para predeterminar el tamaño de la muestra.

Las entrevistas se realizaron entre febrero y abril del 2022, por lo que podría haber un sesgo de información por su carácter retrospectivo. Se realizaron en español o inglés y el audio fue grabado para su posterior transcripción y análisis con un consentimiento informado verbal obtenido previamente.

Diecisiete participantes tienen perfil sanitario y cinco tienen perfiles diversos (logística, coordinación de diversos niveles, etc.). Son de diferentes nacionalidades, con diez participantes de países de ingresos medios-bajos y doce de países europeos o de ingresos altos, aunque su nacionalidad no está relacionada necesariamente con los contextos mencionados en las entrevistas, que se centraron en su experiencia profesional/personal durante los dos primeros años de sindemia. Sus narrativas se sitúan en las múltiples áreas geográficas donde trabajan: Colombia, Ecuador, Etiopía, India, Jordania, Kenia, Nigeria, Senegal, Sudáfrica,

Sudán del Sur, Yemen, y campos de refugiados griegos y de Cox-Bazar (Bangladés), entre otras.

Al ser la sindemia un fenómeno global y dada la dimensión dual —global/local— del confinamiento, se optó por un enfoque multisituado o multilocal siguiendo la propuesta de Marcus (2001), que posibilita ver la evolución de las experiencias temporal y espacialmente y cómo circulan de lo global a lo local y viceversa, pero también cómo se moldean los patrones culturales en las interpretaciones relativas a la sindemia y al confinamiento.

5. Análisis de resultados: diferentes experiencias del confinamiento

5.1 Unas medidas no al alcance de todos

El confinamiento fue instaurándose rápidamente en el 2020 en casi todos los países a medida que el virus de la COVID-19 se expandía, ante la incredulidad de muchas personas que lo consideraban antidemocrático y sin tener tiempo para prepararse o asimilar qué suponía a nivel individual y colectivo.

Algunas narrativas describen cómo muchos gobiernos africanos —en Etiopía, Kenia, RDC, Senegal y entre otros— fueron proactivos más que reactivos y empezaron a tomar medidas muy a la par de Europa y sin tener apenas casos, contrariamente a diversos países europeos que, como en el caso de Francia, esperaron 52 días para empezar las restricciones cuando ya tenían más de 4000 casos (Jaffre *et al.*, 2020). Las percepciones en torno a esto refieren al miedo real de que la epidemia se instalara en países con unos servicios de salud muy precarios que no podrían hacer frente a algo como lo que estaba pasando ya en Europa. Por otro lado, esta proactividad se atribuye también a una mayor experiencia en respuestas a epidemias. La mayoría cerraron las fronteras como primera medida de confinamiento, seguida de otras medidas como cierre de mercados, colegios y transporte público.

La diferenciación entre zonas urbanas y rurales es notable tanto respecto a la aplicación de las normas y la posibilidad de eludir el

confinamiento como a su impacto. Muchos participantes, en referencia a contextos africanos, percibieron que en las zonas rurales las restricciones apenas se notaron y su impacto estuvo más relacionado con la reducción de servicios básicos de salud por la retirada de actores humanitarios, cierre de escuelas y disrupción del transporte público. En algunas capitales africanas durante el día había cierta percepción de normalidad. Sin embargo, en zonas urbanas el confinamiento fue más notable por la alta proporción de personas dependientes de la economía sumergida y la mayor capacidad del gobierno de reforzar el confinamiento. En Oriente Medio, el Sudeste Asiático y Latinoamérica —con la excepción de México y Brasil—, el confinamiento fue generalmente más preceptivo y estuvo dictado por el miedo al virus y el castigo si se infringían las normas. Brasil y México, donde el confinamiento no fue normativo, sufrieron altas tasas de mortalidad, lo que sugiere que las políticas de no confinamiento tampoco garantizaron la protección de las poblaciones vulnerabilizadas.

Con la imposición del confinamiento se evidenció que su implementación no era factible para todos, que querer no siempre es poder y que la viabilidad de su implementación estaba supeditada en buena parte al poder adquisitivo, la clase social y la profesión.

> "En Etiopía, luego de todas las medidas que había, yo veía que eran los funcionarios, o los que tenían un trabajo como tal, los que cumplían un poco las normas de COVID. El resto, pues no, porque tampoco ahí, no se puede, pues es imposible confinarse en África, sinceramente. [...] Pero luego, la realidad de las personas en la calle era diferente [...]. Ya te digo que las medidas de funcionarios, humanitarios y la población general eran completamente diferentes". (P18)

Mientras que algunos privilegiados podían pasar (incluso disfrutar) el confinamiento trabajando desde casa, esta no era la realidad ni menos aún una opción para buena parte de la población en contextos del Sur Global. El porcentaje de población para quien era imposible confinarse aumentaba a medida que el nivel económico medio bajaba. Así, para una mayoría de la población en países de bajos ingresos, el *#quédate en casa* era una utopía inviable. "Poblaciones que viven al día a día, al final tienen que hacer esta elección imposible entre seguir las órdenes

del país y pasar hambre o buscar sustento y arriesgarse a coger una enfermedad" (P11).

5.2 Confinamiento como medida sanitaria frente a herramienta política

> "Si hubiera estado en mis manos, el primer confinamiento está bien [...]. El resto de los confinamientos tuvieron mucho más que ver con la voluntad de los gobiernos de limitar la movilidad de la gente y no siempre con fines preventivos, de salud, sino más de evitar conflictividad social". (P6)

Hay cierto consenso entre participantes en que, si bien al inicio, ante la incertidumbre presentada por el nuevo virus, el confinamiento tenía justificación y pudo contribuir a salvar vidas, pronto se instrumentalizó y pasó a ser una medida más política que sanitaria —no siempre respaldada con datos epidemiológicos— asociada al poder que generaba y a un sentimiento de desconfianza hacia la población.

La prohibición de grandes reuniones de personas habría contribuido a inhibir la transmisión comunitaria en algunos contextos urbanos, particularmente latinoamericanos y en India, según describen algunas narrativas. Sin embargo, fue reiterado que, en muchas regiones, algunas medidas sociales deberían haberse relajado antes, lo que hubiera mitigado parte del impacto negativo derivado de ellas.

> "En Dakar lo curioso era esto de ver mucho español volviéndose a España cuando España estaba confinando y estaba entrando en pico [...]. Luego con el paso de las semanas ibas viendo que esto no estaba saturando [...] no estaba creando la gravedad que veíamos reflejada en Europa, pero, en cambio, las autoridades mantenían ciertas medidas, ¿no? Hasta que con el paso del tiempo todo esto se tensionó mucho". (P19)

Muchos participantes creen que probablemente vuelva a utilizarse en el futuro porque ha abierto un abanico de posibilidades a los gobernantes por el poder que otorga como medida de control de la población. El confinamiento también supuso para algunos abandonar a la población a su suerte en plena crisis —por parte del gobierno— y aparentar que se hacía algo cuando no se hacía nada.

> "Entonces el *lockdown* para mí fue una medida muy de cerrar los ojos, donde toda la carga que transmitía era sobre la población y los más vulnerables lo han sufrido y mal [...]. No entiendo una situación donde el Estado o el sistema sanitario abandonen a la población". (P2)

Las epidemias suelen manifestar la necesidad de protección en forma de comportamiento social reglamentado. Propician ser utilizadas como coartada del gobierno que busca salvaguardar sus cargos contra la enfermedad, llegando a justificar acciones como poner una valla —ficticia o real— alrededor de toda una nación para crear la ilusión de protección del pueblo contra la amenaza externa que es la enfermedad (Wald, 2008). Esto quedó patente en algunos discursos.

> "En muchos otros lugares, el confinamiento fue solamente una herramienta política. Aquí, el confinamiento lo implementaron como para decir el gobierno te cuida y, cuando le tomaron el gustito a la gente controlada, lo llevaron hasta su límite. Cuando perdió el efecto, el digamos, el impacto político en las otras olas, ni le importó ya el confinamiento". (P6)

Algunos participantes percibieron que grupos armados de diferentes contextos y situaciones de conflicto bélico instrumentalizaron también las medidas asociadas a la COVID-19.

> "Las reuniones de gente no estaban prohibidas en el norte de Yemen por los propios términos de la guerra, porque los hutíes solían reunir a gente y las tribus para su reclutamiento. Y si anuncian públicamente que las reuniones de más de cincuenta o más de cien están prohibidas, esto afectaría a sus procedimientos de reclutamiento para la guerra [...]. Pensamos que la pandemia era una oportunidad para parar la guerra e incluso las Naciones Unidas lanzaron una iniciativa urgente, que llamaron *covid-ceasefire*. [...] Pero no se aceptó. Nadie aceptó. Los comandantes, que están tomando las decisiones relacionadas con la guerra, [...], ellos tienen su propio objetivo [...]. Entonces, si hay un gran cambio como la COVID, lo instrumentalizarán y aprovecharán para lograr este objetivo". (P17)

Hay una visión de que el confinamiento en campos de refugiados en Grecia y de *rohingyas* en Bangladés se usó como castigo contra ellos por

el hecho de ser migrantes. Esto evoca a las reflexiones de Fassin y Bruce Western en *The Will to Punish* sobre la relación entre castigo y estructuras sociales de desigualdad y el rol punitivo de las fuerzas del orden que suele aplicarse con especial saña sobre los grupos más vulnerabilizados (2018: 134).

> "Creo que no hubo un abordaje igual para la población en general que para los refugiados. Los refugiados fueron castigados [...]. Fue utilizado por las autoridades por razones políticas, para aumentar y mejorar su propia aceptación en las comunidades locales, como políticos que decían: 'Mira, estamos reteniendo a esos inmigrantes para no afectarlos a ustedes'. El confinamiento no se puso correctamente, se usó mal. No había datos para eso. Incluso cuando había datos, no hacían nada para cambiarlo". (P5)

> "En Bangladesh, una de las cosas que hizo el gobierno fue cercar los campos de refugiados rohingyas con alambradas de púas para asegurarse de que la gente no pudiera salir de allí. [...] el gobierno básicamente puso estas alambradas, de las que las organizaciones humanitarias deberían haber hablado en ese momento, pero sobre las que nadie realmente hizo ningún ruido". (P16)

Se percibe cierta dualidad en torno al confinamiento, con significados incluso dicotómicos, entendido como castigo para unos y privilegio o premio para otros; también de movilidad como algo deseable, como salvoconducto liberador frente a movilidad como algo a lo que muchos se ven forzados y les obliga a exponerse al virus.

Describen situaciones donde las personas optaron por autoconfinarse, incluso si las medidas no estaban impuestas a nivel gubernamental, como fue el caso de México o Brasil. Ocurrió como iniciativa ciudadana ante Estados que se consideraba que no velaban por la población.

Resulta difícil desasociar la palabra *miedo* de *confinamiento* en los discursos, ya que fue este el que se apoderó de los mensajes que obligaban a quedarse en casa. *Miedo* es, de hecho, la palabra más repetida en la suma de todas las entrevistas. Tras un periodo de miedo al virus, incertidumbre y resignación que hacía justificar las restricciones a la movilidad,

llegaron como efecto rebote las reacciones trasgresoras que manifestaban el hartazgo y la desconfianza de muchas poblaciones respecto a unos gobernantes que les impusieron unas normas que ya no se consideraban defendibles. "En Jordania [...] la gente decía: nos están engañando, el ministerio nos engaña. Había mucho miedo a la mentira" (P22). También de rechazo y culpa al europeo y que algunos participantes expresan como "cansancio colectivo". Estas manifestaciones se han compartido sobre regiones tan diferentes como Colombia o Senegal.

> "Hubo un episodio no de violencia física, pero sí de reacciones violentas hacia el todo, ¿no? culpabilizando al blanco de todas estas restricciones y todo esto que venía. Luego, lo otro era una mezcla de miedo y de escepticismo hacia lo que iba a ser la COVID para ellos. Estoy hablando de la primera ola, o sea, no sabíamos qué iba a pasar y las previsiones eran catastróficas, ¿no? De decir, si los sistemas sanitarios occidentales se están saturando, imagínate los del sur o de estos países africanos del Sahel". (P19)

La percepción de rechazo y reacción hacia el europeo que mencionan varios participantes me lleva a las reflexiones de Balandier, recogidas en su libro *Teorías de la descolonización. Las dinámicas sociales*, sobre "la dependencia", haciendo énfasis en las manifestaciones de rechazo de minorías subalternas (Balandier, 1973). Según Balandier, algunas de estas reacciones son expresiones extremas del rechazo a la subordinación, como también señala Scheper-Hugues en *La muerte sin llanto: violencia y vida cotidiana en Brasil*, bajo la corporalidad del "no poder más" reificada en un síndrome cultural como rendición y derrota, pero también resistencia y negación a la explotación (Scheper-Hughes, 1997). La situación de transgresión que algunos participantes describieron como reacción a las medidas restrictivas europeístas impuestas recuerda a esta misma manifestación.

> "...aquí nadie estaba enfermo [...], y te prohíben hacer todo por esto. Entonces esto ha creado un descreimiento total de la enfermedad que ahora que, ahora sí que la hay, ahora con la ómicron sí que hay. Hay un sentimiento, creo que, por la extrema dureza de las medidas y el impacto

> que dieron, de rechazo mental al COVID, como diciendo "¿Pero por qué si Europa se constipa yo me tengo que vacunar?" Y hay un descreimiento con el COVID exagerado [...]. Quiero decirte que no es solo que no hay vacunas, si es que no hay interés en las vacunas. Cómo se vive desde aquí es muy diferente". (P11)

Esa reacción que ha afectado enormemente a la vacunación contra la COVID-19 en países africanos, según cuentan varios participantes, parte del rechazo a que África sea considerada aún como campo de experimentación, en repulsa a una propuesta presentada por investigadores franceses sugiriendo probar la vacuna en África antes de implementarla para el resto (Lichtenstein, 2020). Una propuesta considerada no médica, sino política, como poso de esa historia negra de la medicina colonial que utilizaba a las poblaciones más pobres para experimentos biomédicos (Jaffre *et al.*, 2020). También se atribuye a la percepción cultural de que la COVID "es cosa de blancos", tal y como narran varios participantes.

Con la COVID-19 y las medidas para revertirla hemos sido testigos de un enfoque de salud global con ecos colonialistas decimonónicos (Bell y Green, 2021), cuando se diseñaron medidas sanitarias internacionales para proteger a los ricos en las metrópolis europeas (Huber, 2006). Surge así una reconstitución de sociedades neocoloniales dentro del nuevo (des) orden global desencadenado por la sindemia.

Una muestra de ello se vio en la Cumbre Mundial de Salud celebrada en Roma en mayo del 2021, que representaba, según el gobierno anfitrión, una oportunidad para que "todos los líderes mundiales" adoptaran una declaración como "punto de referencia para prevenir futuras crisis mundiales de salud" (EFE, 2021), enfatizando una negativa al nacionalismo de la salud. Sin embargo, la subrepresentación de países de bajos ingresos en la cumbre mostraba la realidad tras el paradigma de "salud global", donde los países de pocos recursos son meros objetos de discurso, pero raramente partícipes en la toma de decisiones.

Su escasa participación en decisiones sobre salud pública pudo estar tras la falta de adaptación de las medidas contra la COVID-19 observadas en estos países. Se percibieron unas recomendaciones —de la OMS— trazadas solo con la población occidental en mente. Esto hace cuestionarse

si la respuesta internacional a la sindemia constituye una traición a las declaraciones de Alma Ata (Bell y Green, 2021).

Si en algún aspecto puede decirse que hay unanimidad entre los participantes del estudio, fue en la percepción de falta de adaptación cultural y contextual en la respuesta a la sindemia en el denominado Sur Global, con una europeización y "*copy-paste*" entre el modelo de intervención de los países ricos en países pobres, universalizando unas medidas que las hacía inviables.

> "Yo creo que al principio tuvimos mucha paranoia y mucho miedo en que afectase en estos países, igual que en Europa. Y yo creo que la mentalidad europea de cómo ver la pandemia se intentó trasladar a la mentalidad africana y creo que esto no funcionó. [...] Tú sabes cuánta gente se muere de malaria en Sudán del Sur; más de los que mata el coronavirus. Y la pirámide de población es muy diferente. [...] Entonces la mentalidad europea, para atacar el coronavirus se intentó traer a África y yo creo que no ha funcionado. Es una forma de colonialismo igual de intentar eso, ¿no?" (P9)

Se percibieron unas medidas sociales demasiado restrictivas en relación con la realidad de muchas poblaciones, con la situación epidemiológica que estaban atravesando cuando se instauraron dichas medidas y con la capacidad económica del país para afrontar el impacto de las restricciones. Estas críticas no se refieren solo a respuestas gubernamentales, sino también a la de la propia ONG, que se dejó llevar por un modelo europeísta y no supo adaptarse.

> "Creo que en ese sentido estuvimos muy mal adaptados, completamente eurocéntricos en nuestro modelo de atención. Fallamos en tener una respuesta cohesiva y adaptada localmente. [...] Terminamos estando demasiado inducidos por lo que estaba pasando en Europa y un modelo de atención europeo, que no se podía adaptar aquí". (P14)

La narrativa de una de las vivencias en Sudáfrica revela una percepción de aversión hacia África por parte de Europa, en línea con el artículo de Malan en *El País*, donde criticaba la forma en la que Europa parecía estar castigando a Sudáfrica con la ómicron (2021). Aquí, esta

percepción de Europa frente a África es la que se sitúa tras un negacionismo reaccionario.

> "Luego en Europa restringieron nuestros movimientos. Como si el COVID se hubiera descubierto por primera vez en África cuando no lo era. La mayoría de los países africanos se incluyeron en la lista roja. Entonces sí, la gente tenía esta percepción. Creo que es como Occidente contra nosotros, ¿sabes? [...] Es una locura, ¿por qué deberían poner a Sudáfrica o África en el mapa para decir que se descubrió ómicron? Es solo que los científicos lo notaron, lo descubrieron, pero no es que viniera emanado de África. Entonces hubo esta discusión [...], cómo los medios han tratado de retratar la ómicron. Por eso la gente dice: 'Ah, esto ataca a Occidente, realmente esto no es un problema africano. Esta cosa vino de allí y lo pintaron muy bien para ellos'. Pero mira cuántas personas murieron en Europa en comparación con África". (P12)

La falta de contextualización dio lugar también a unas medidas percibidas como exageradas en algunos contextos, atribuidas a una "ebolización" de la respuesta. Algunos discursos narran que a nivel institucional la propia organización o incluso la OMS sobredimensionaron algunas normas porque les "pilló ebolizados", tal vez como herencia de la reciente epidemia de ébola del 2014-2016, también sin precedentes, que fue muy traumática para muchos, incluido a nivel institucional para la OMS y muchas ONG y que también supuso un punto de inflexión. De hecho, el ébola del 2014-2016 fue un precursor que permitió atisbar la fragilidad occidental ante epidemias que hasta entonces se consideraban ajenas a sus fronteras. El hecho de que hasta entonces las epidemias se consideraran como una problemática limitada a zonas del Sur Global pudo estar detrás de que hasta ese momento no se hubieran implementado medidas tan estrictas como las que hemos visto con la COVID-19 (Menéndez, 2020). El ébola abrió los ojos de Europa a una fragilidad que con la COVID-19 se ha constatado.

> "A nivel interno incluso nos pilló un poco ebolizados igual al principio. [...] Y yo: 'Pero que no es la misma enfermedad', ¿sabes? [...] Pero es verdad que hubo muchas recomendaciones que se fueron cambiando,

> algunas demasiado rápido, otras demasiado… como que se ha tardado mucho en reconocer que eran medidas inútiles […]. Lo que sí es cierto es que nos hemos enfrentado a algo que al principio no sabíamos y es que el COVID lo puedes transmitir siendo asintomático". (P3)

Con el ébola, donde la tasa de letalidad oscila entre el 50 % y el 90 % independientemente de la edad, podría incluso justificarse la dureza de algunas medidas. En Liberia, durante la epidemia del 2014-2016, por ejemplo, el gobierno declaró ilegal ocultar a un paciente infectado con ébola, convirtiéndolo en delito punible con pena de prisión de dos años (Coltart *et al.*, 2017). De manera similar, las multas para obligar a las personas a cumplir las normas impuestas se han utilizado ampliamente con la COVID-19 en varios países, como narraron algunos participantes sobre Kenia y Jordania, entre otros.

Sin embargo, con el ébola, cuando los gobiernos de Liberia y Sierra Leona trataron de imponer confinamiento y toques de queda reforzados por el ejército, algunas organizaciones médico-humanitarias se pronunciaron públicamente en contra alegando lo siguiente: "Las medidas coercitivas a gran escala, como cuarentenas y cierres forzados, están llevando a las personas a la clandestinidad y poniendo en peligro la confianza hacia los proveedores de salud" (Fofana, 2014; CNN, 2015). Sin embargo, con la sindemia por COVID-19 dicha organización humanitaria no se ha pronunciado al respecto, contrariamente a lo que hizo con el ébola, lo que ha sido comentado por varios participantes. Algunos atribuyeron este silencio al colapso de la propia organización al verse inmersa por primera vez en un escenario de incertidumbre que escapaba a su experiencia previa.

5.3 La infodemia devenida de la sindemia

Las redes sociales y WhatsApp jugaron un rol en la rápida difusión de rumores y desinformación que se bautizó como *infodemia* (Anoko, 2020: min 17:30), particularmente durante el confinamiento, cuando muchas personas desde sus casas tenían en estos medios la única forma de asomarse al mundo. Esto ha sido una característica en contextos urbanos,

teniendo en cuenta la cobertura telefónica y que internet sigue siendo inexistente en muchas zonas rurales del denominado Sur Global. La infodemia, particularmente en algunos países africanos francófonos, mantuvo lazos con la diáspora y colectivos con más acceso a medios y redes sociales, particularmente chicos jóvenes.

Muchos rumores se gestaron durante el confinamiento y, aunque las redes sociales estuvieron tras su rápida difusión, los medios de comunicación convencionales y la forma en que muchos gobernantes se dirigieron a la población para notificar las normas propiciaron su auge, como describen algunas narrativas.

> "He visto como una situación nueva para todos, en la que solo te prohíben, ¿sabes? No te explican. Si tienes que ponerte máscara, tienes que separarte tal. Tienes que hacer esto, tienes que hacer esto [...]. Pero es como crear una..., un estado de miedo sin saber muy bien a qué te estás enfrentando". (P18)

6. Conclusiones

Hubo restricciones a la movilidad en prácticamente todos los países del denominado Sur Global. Sin embargo, las vivencias del confinamiento difirieron significativamente entre poblaciones. En algunos lugares, el confinamiento no fue normativo por decisión gubernamental, como fue el caso de México o Brasil, mientras que en zonas rurales de países africanos se debió a la inviabilidad de su cumplimiento. De igual forma, en algunas ciudades africanas se vivió cierta "normalidad diurna" aun con el confinamiento. En ciudades de Oriente Medio, Latinoamérica o India, sin embargo, se experimentaron confinamientos muy estrictos.

Generalmente, se percibe que el confinamiento contribuyó a reducir la velocidad de trasmisión y la mortalidad en contextos urbanos en la primera ola, disminuyendo la saturación de servicios de salud en zonas de alta incidencia, particularmente en India y Latinoamérica. Sin embargo, los impactos adversos indirectos derivados de su universalización y duración —ignorando determinantes sociales y la situación epidemiológica de algunos lugares— ponen en duda el equilibrio riesgo/beneficio

considerado para poblaciones de pocos recursos, donde su implementación era imposible para la mayoría, haciendo del *#quédate en casa* una utopía inviable. Su cumplimiento estaba supeditado al poder adquisitivo y la clase social. También se atribuyeron características culturales a su cumplimiento, ya que en muchos contextos africanos la COVID-19 no era percibida como una amenaza, al considerarla "una enfermedad de blancos".

El confinamiento se vio incluso como una medida de abandono de la población a su suerte por parte del gobierno; como medida que aparentaba velar por ella, pero que en muchos casos tuvo el efecto opuesto. Se percibió un abandono de los colectivos más vulnerabilizados por parte de Estados e instituciones y que el confinamiento, si bien pudo beneficiar a unos, lo hizo a costa de perjudicar a otros. El confinamiento tuvo una función percibida como punitiva sobre algunos colectivos, como los migrantes, según muchas narrativas.

Hay una dualidad en torno al confinamiento, entendido como castigo para unos y privilegio para otros; también de movilidad como algo deseable frente a movilidad como algo a lo que muchos se vieron forzados.

Medidas sociales como el confinamiento, extrapoladas al Sur Global como parte de las recomendaciones de la OMS, se percibieron como diseñadas solo con la población occidental de clase media-alta en mente, aunque constituye una pequeña fracción de la población mundial. La protección del Norte Global contra el virus pareciera haberse hecho a costa de descuidar a una gran parte de la población, que quedó excluida de las prioridades y estrategias de salud pública, haciendo cuestionarse si supuso una traición a las declaraciones de Alma Ata.

Se experimentó falta de adaptación cultural local en la implementación de las medidas para la contención de la sindemia, achacables según algunos al peso de un pasado colonial aún muy presente en instituciones y del que no hemos conseguido desprendernos. Esto pudo estar tras experiencias puntuales de rechazo hacia el europeo. Hubo una enorme europeización de la respuesta global trasladada a lo local, que no se supo adaptar a las realidades de muchas poblaciones del Sur Global, tampoco entre entornos urbanos y rurales. La desigualdad se inicia arriba, en

las instituciones globales, y su abordaje comienza con la reforma de esas instituciones. La OMS y las ONG no están excluidas de esta necesidad de reforma.

El confinamiento contra la COVID-19 —en sus diversas formas— ha contribuido a aumentar las desigualdades sociales, impactando negativamente a las poblaciones más desfavorecidas del Sur Global. No se supo apoyar a los más vulnerabilizados, que se vieron en la difícil tesitura de tener que escoger entre arriesgarse y exponerse al virus para conseguir sustento o seguir las órdenes y pasar hambre.

En este estudio se han expuesto experiencias y desafíos para abrir puertas a un diálogo interdisciplinar de cara a un cambio epistemológico en el paradigma de la Salud Global. Los retos a los que las sociedades nos hemos enfrentado en los años de sindemia han impulsado la necesidad de dicho cambio. Se necesita urgentemente un nuevo contrato social para abordar las desigualdades, como ya aconsejó Guterres (UN, 2020).

Bibliografía

Adams, V., Behague, D., Caduff, C., Löwy, I. y Ortega, F. (2019) "Re-Imagining Global Health Through Social Medicine" *Global Public Health*, 14(10): 1383-1400.

Agier, M. (2012) "Pensar el sujeto, descentrar la antropología" *Cuadernos de Antropología Social* [en línea], (35): 9-27 [Consulta 4 de julio de 2022]. ISSN: 0327-3776. Disponible en: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180923259002.

Allegretti, A. (2021) "Business leaders arriving in England granted exemption from Covid quarantine" *The Guardian*. [Consulta 25 de julio de 2021]. Disponible en: https://www.theguardian.com/world/2021/jun/29/business-leaders-arriving-in-england-granted-exemption-from-covid-quarantine.

Anoko, J. (2020) "#ÁfricaEsNoticia: La Covid-19 en África". Disponible en: https://www.casafrica.es/es/mediateca/video/africaesnoticia-la-covid-19-en-africa-jose-naranjo-entrevista-julienne-anoko# (J. Naranjo, entrevistador).

Balandier, G. (1973) *Teorías de la descolonización. Las dinámicas sociales.* Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo.

Bell, D. y Green, T. (2021) "The World Health Organization and Covid-19: Re-Stablishing colonialism in Public Health". Disponible en: https://www.pandata.org/wp-content/uploads/PANDA_WHO_ReestablishingColonialism.pdf.

Bell, D., Schultz Hansen, K., Kiragga, A.N., Kissa, J. y Kambugu, A. (2020) "Predicting the Impact of COVID-19 and the Potential Impact of the Public Health Response on Disease Burden in Uganda" *Am. J. Trop. Med. Higiene.* PMC. DOI: 10.4269/ajtmh.20-0546, DOI: 10.4269/ajtmh.20-0546.

Burns, N., Follis, L., Follis, K. y Morley, J. (2021) "Moving Target, Moving Parts. The multiple mobilities of the COVID-19 pandemic". En Lupton, D. y Willis, K. *The covid-19 Crisis. Social perspectives*. London: Routledge. Taylor & Francis Books, 29.

Butler, J. (2009) *Frames of war: When is life grievable?* London-New York: Verso.

Calain, P. y Poncin, M. (2015) "Reaching out to Ebola victims: Coercion, persuasion or an appeal for self-sacrifice?" *ELSEVIER. Social Science an Medicine*, 147: 126-133.

CDC (2021) *COVID-19: Diferencia entre cuarentena y aislamiento.* www.cdc.gov. [Consulta febrero de 2022]. Disponible en: https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/downloads/317422-F_Quarantine-and-Isolation-SPA.pdf.

CNN, R.E. (2015) *Sierra Leone leader orders new national lockdown to battle Ebola*. [Consulta 3 de agosto de 2022]. Disponible en: https://edition.cnn.com/2015/03/21/africa/sierra-leone-lockdown/index.html.

Coltart, C.E., Lindsey, B., Ghinai, I., Johnson, A.M. y Heymann, D.L. (2017) "The Ebola outbreak, 2013-2016: old lessons for new epidemics" *Philos. Trans. R. Soc. Lond. B. Biol. Sci.*, 372 (1721).

EFE (2021) "La cumbre de Roma, una oportunidad de 'prevenir crisis sanitarias mundiales'". Disponible en: https://www.swissinfo.ch/spa/g20-salud_la-cumbre-de-roma--una-oportunidad-de--prvvenir-crisis-sanitarias-mundiales-/46512162.

Fassin, D. (2009) "Another Politics of Life is Possible" *Theory, Culture & Society 2009*, 26(5): 44-60. Los Ángeles, London, New Delhi y Singapur: SAGE.

Fassin, D. (2018) *The Will to Punish. With Commentaries by Bruce Western, Rebecca M. McLennan & David W. Garland*. Christopher Kutz (ed.). Oxford University Press.

Fassin, D. (2021) "The Moral Economy of Life in the Pandemic". En Fassin, D. y Fourcade, M. *Pandemic Exposures Economy and Society in the Time of Coronavirus*. Chicago: Hau Books: Society for Ethnographic Theory, 155-176.

Ferguson, N., Laydon, D., Nedjati-Gil, G., Imai, N., Ainslie, K., Baguelin, M. y Bhatia, S. (2020) *Impact of Non-Pharmaceutical Interventions (NPIs) to Reduce COVID-19 Mortality and Healthcare Demand*. DOI: 10.25561/77482.

Fofana, U. (2014) "El confinamiento por el ébola en Sierra Leona no ayudará, dice MSF". BBC. Disponible en: https://www.bbc.com/news/world-africa-29096405.

Foucault, M. (2007) *Nacimiento de la biopolitica: Curso del Collège de France (1978-1979)*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

Ghebreyesus, T.A. (2020) "WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19". World Health Organization. Disponible en: https://www.who.int/dg/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---15-april-2020.

Haider, N., Osman, A.Y., Gadzekpo A.A., Akipede, G.O., Asogun, D., Ansumana, R. y Khan, P. (2020) "Lockdown measures in response to COVID-19 in nine sub-Saharan African countries" *BMJ Global Health*. DOI: 10.1136/ bmjgh-2020-003319.

Hale, T., Webster, S., Petherick, A., Phillips, T., Kira, B., Angrist, N. y Tatlow, H. (2021) *A global panel database of pandemic policies (Oxford COVID-19 Government Response Tracker)*. DOI: 10.1038/s41562-021-01079-8.

Herby, J., Jonung, L. y Hanke, S.H. (2022) *A Literature Review and Meta-Analysis of the Effects of Lockdowns on COVID-19 Mortality.* The Johns Hopkins Institute for Applied Economics.

Horton, R. (2020) "COVID-19 is not a pandemic" *The Lancet*, 396. DOI: 10.1016/S0140-6736(20)32000-6.

Huber, V. (2006) "The unification of the globe by disease? The international sanitary conferences on cholera, 1851-1894". *The Historical Journal*, 49: 453-476. DOI: 10.1017/S0018246X06005280.

Jaffre, Y., Hane, F. y Kane, H. (2020) "Una prueba de dignidad: un análisis antropológico de las respuestas al covid-19 en África Occidental". *Alternatives Humanitaires.* Disponible en: https://alternatives-humanitaires.org/en/2020/07/23/a-test-of-dignity-an-anthropological-analysis-of-covid-19-responses-in-west-africa/.

Lichtenstein, A. (2020) "COVID-19 resucita la lúgubre historia de experimentación médica en África". Disponible en: https://es.globalvoices.org/2020/04/21/covid-19-resucita-la-lugubre-historia-de-experimentacion-medica-en-africa/.

Malan, M. (2021) "Sudáfrica paga el pato: la lógica cruel tras las restricciones de viaje por la variante ómicron" *Planeta Futuro, El País*. Disponible en: https://elpais.com/planeta-futuro/red-de-expertos/2021-12-13/sudafrica-paga-el-pato-la-logica-cruel-tras-las-restricciones-de-viajes-por-la-variante-omicron.html.

Marcus, G. (2001) "Etnografía en/del sistema mundo. El surgimiento de la etnografía multilocal" *Alteridades*, 11(22): 111-127. México D.F.: Universidad Autónoma Metropolitana. Unidad Iztapalapa.

Mendenhall, E. (2020) "The COVID-19 syndemic is not global: context matters" *The Lancet*, 396(10264), P1731. DOI: 10.1016/S0140-6736(20)32218-2.

Menéndez, E. (2020) "Consecuencias, visibilizaciones y negaciones de una pandemia: los procesos de autoatención" *Salud colectiva*, 16: e3149. DOI: 10.18294/sc.2020.3149.

Meo, S.A., Abukhalaf, A.A., Alomar, A.A., Al-Mutairi, F.J., Usmani, A.M. y Klonoff, D.C. (2020) "Impacto del confinamiento en la prevalencia y mortalidad de COVID-19 durante la pandemia de 2020: análisis observacional de 27 países" *Eur. J. Med. Res.*, 25, 56. DOI: 10.1186/s40001-020-00456-9.

MSF (2021) "50 años de humanidad: medio siglo de acción médica y testimonio MSF". Disponible en: https://www.msf.es/medio-siglo-de-accion-medica-y-testimonio.

Nabarro, D. (2020) "The Week in 60 Minutes #6 - with Andrew Neil and WHO Covid-19 envoy David Nabarro" *The SpectatorTV*. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=x80H7cBxgwE (Neil, Andrew, Entrevistador).

Pellecchia, U., Crestani R., Decroo, T., Van den Bergh, R. y Al-Kourdi, Y. (2015) "Social Consequences of Ebola Containment Measures in Liberia". *Europe PMC*. [Consulta 25 agosto de 2021]. DOI: 10.1371/journal.pone.0143036. Disponible en: https://europepmc.org/article/med/26650630.

Scheper-Hughes, N. (1997) *La muerte sin llanto: violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ariel.

Singer, M. y Rylko-Bauer, B. (2020) "The Syndemics and Structural Violence of the COVID Pandemic: Anthropological Insights on a Crisis". *Open Anthropological Research*, 7-32. Disponible en: https://www.degruyter.com/document/doi/10.1515/opan-2020-0100/html.

Singer, M. y Scott, C. (2008) "Syndemics and Public Health: Reconceptualizing Disease in Bio-Social Context" *Medical Anthropology Quarterly*, 423-441. DOI: 10.1525/maq.2003.17.4.423.

Sousa Santos, B. (2020) *La cruel pedagogía del virus*. Buenos Aires: CLACSO.

Stephens, P.F. (2020) "Virus lays bare the frailty of the social contract" *Finantial Times*. Disponible en: https://www.ft.com/content/7eff769a-74dd-11ea-95fe-fcd274e920ca.

The Lancet (2020) "Redefining vulnerability in the era of COVID-19" *The Lancet*, 395 (10230): 1089-1166. Disponible en: https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(20)30757-1.pdf.

UN (2020) *Tackling Inequality: A New Social Contract for a New Era*. [Consulta 20 de septiembre de 2021]. Disponible en: https://www.un.org/en/coronavirus/tackling-inequality-new-social-contract-new-era.

UNHCR (2020) *Gender-based violence on the rise during lockdowns*. Disponible en: https://www.unhcr.org/news/stories/2020/11/5fbd2e774/gender-based-violence-rise-during-lockdowns.html.

Wald, P. (2008) *Contagious Cultures, Carriers, and the Outbreak Narrative*. Durham y London: Duke University Press.

WHO (2019) "Non-pharmaceutical public health measures for mitigating the risk and impact of epidemic and pandemic influenza." Disponible en: https://apps.who.int/iris/handle/10665/329439.

World Health Organization Writing Group (2006) "Nonpharmaceutical Interventions for Pandemic Influenza, National and Community Measures" *EID journal*, 12(1): 88-94. DOI: 10.3201/eid1201.051371.

“ES MUCHO MÁS FÁCIL ESQUIVAR JERINGUILLAS QUE BOMBAS”: APROXIMACIÓN ETNOGRÁFICA AL MOVIMIENTO ANTIVACUNAS EN CATALUNYA

Patricia de Llobet Viladoms
Máster en Antropología Urbana, Migraciones e Intervención Social
patricia.dellobet@gmail.com · https://orcid.org/0000-0002-3502-7057

Resumen: El estallido de la pandemia producida por el virus SARS-CoV-2 tuvo un gran impacto social y económico en las sociedades de todo el mundo. Las diferentes medidas impuestas para intentar controlar los contagios fueron percibidas como arbitrarias y como un ataque a la libertad individual por muchas personas, especialmente por los colectivos antivacunación. Durante el transcurso de la pandemia, estos grupos encontraron una oportunidad política inmejorable, primero con la carrera de las farmacéuticas para sintetizar las vacunas y, a continuación, a lo largo de la campaña de vacunación, tiempo en el que fueron ganando protagonismo mediático y social. Los colectivos antivacunas se mostraron especialmente activos durante este periodo a través de Internet y las redes sociales; haciendo uso de la acción colectiva, convocaron protestas y manifestaciones como forma de presión contra las medidas que consideraban injustas. Este trabajo es una aproximación etnográfica al movimiento antivacunas en Cataluña en tiempos de la COVID-19 cuyo objetivo es caracterizar el fenómeno para conocer

Arxiu d'Etnografia de Catalunya, n.º 26, 2023, 179-204 | DOI: 10.17345/aec26.3729
ISSN: 0212-0372 – EISSN: 2014-3885 – http://antropologia.urv.cat/revistarxiu

los distintos perfiles presentes en el movimiento, sus discursos y sus reivindicaciones.

Palabras clave: Discurso; antivacunas; pandemia COVID; sociedad en red.

"It's much easier to dodge needles than bombs": an ethnographic approach to the anti-vaccine movement in Catalonia

Abstract: The outbreak of the SARS-CoV-2 pandemic had a major social and economic impact on society worldwide. The measures imposed by governments to attempt to control the contagion were perceived as arbitrary and as an attack against individual freedom by many people, especially anti-vaccine groups. During the course of the pandemic, these groups found an excellent political opportunity to increase their social and media profile, first as the pharmaceutical companies raced to develop the first vaccine and subsequently throughout the vaccination campaign. The anti-vaccine groups were particularly active during this time and, using collective actions and the Internet and social media they called for protests and demonstrations against the measures they considered unfair. This study takes an ethnographic approach to the anti-vaccine movement in Catalonia during the COVID-19 pandemic to characterize the phenomenon, the different profiles in the movement, its discourses and its claims.

Keywords: Discourse; antivaccine; COVID pandemic; network society.

1. Introducción

El estallido de la pandemia del virus SARS-CoV-2 en marzo de 2020 y el confinamiento obligatorio en muchos países hicieron que por primera vez en la historia se utilizaran a gran escala la tecnología y las redes sociales para ayudar a las personas a mantenerse seguras, informadas, productivas y conectadas, pero, a la vez, se expuso más que nunca a la población a información proveniente de Internet y las redes sociales (WHO, 2020). La sociedad ansiaba desesperadamente datos fiables sobre la pandemia y el virus, pero el método científico y el sistema de publicación científica no estaban preparados para dar respuesta a todas las preguntas que se formulaban en el momento en que se planteaban. La COVID-19 se convirtió en objeto de interés público y mediático, al tiempo que en objeto de estudio médico y científico (Larrondo-Ureta, 2021). Durante ese tiempo, diferentes formas de entender la realidad que antes de Internet y la sociedad en red podían quedar relegadas a la anécdota, ahora se volvían virales.

A través de una aproximación etnográfica a dos grupos antivacunas, se ha querido caracterizar y analizar los discursos, prácticas y funcionamiento de este movimiento en Catalunya durante la pandemia de COVID-19. El objetivo es comprender cuáles son los argumentos y los motivos que hacen que ciertas personas lleguen a la conclusión de que un avance científico que ha contribuido a salvar vidas y ayudado a erradicar enfermedades es en realidad un instrumento de poder político y económico con el que se pretende engañar o someter a la población. Las preguntas que han guiado la investigación realizada han sido las siguientes: ¿cómo se organizan los grupos antivacunas en Cataluña?, ¿son grupos establecidos y estructurados o personas que se agrupan en torno a eventos concretos?, ¿cuáles son sus argumentos y reivindicaciones?, ¿cómo ha influido en sus discursos el estallido de la pandemia de la COVID? y ¿cuál ha sido la dimensión e incidencia de sus discursos durante la pandemia?

Es importante remarcar que las circunstancias en las que se desarrolló la investigación, durante la pandemia y en plena campaña de vacunación contra la COVID-19, ha hecho necesario un ejercicio extra de contextualización de la información obtenida. El trabajo de campo y la recogida de datos se realizaron en un momento en que los grupos antivacunas,

objeto de estudio, se encontraban en su cénit, por lo que se trata de una información situada cuyo marco coyuntural no se puede perder de vista.

2. Antecedentes del movimiento antivacunas

2.1 El caso Wakefield

En 1998, el investigador Andrew Wakefield publicó en la prestigiosa revista *The Lancet* un artículo que relacionaba la vacuna triple vírica con el autismo. Afirmaba haber encontrado una asociación entre el autismo y los problemas intestinales en niños con esta condición que era debida a la prevalencia del virus del sarampión (que se inoculaba con la vacuna) en los intestinos de estos niños (Wakefield *et al.*, 1998). Investigaciones posteriores detectaron numerosas irregularidades en el estudio y demostraron que el artículo y las conclusiones eran fraudulentas. La revista tardó doce años en retirar la publicación, y finalmente Wakefield fue expulsado del colegio de médicos. A pesar de la retirada del artículo, el impacto de su difusión a través de Internet generó importantes consecuencias para la salud pública en muchos países, especialmente en el Reino Unido, donde los índices de aceptación de las vacunas pasaron del 92 % al 80 % entre 1995 y 2004 (Jansen, 2003). En el 2007, el sarampión fue declarado endémico, cuando trece años antes su propagación había sido considerada frenada (Jolley y Douglas, 2014). Muchas familias decidieron no vacunar a sus hijos a pesar de las irregularidades y de que el artículo de Wakefield era poco inteligible para el público en general. Se pusieron en marcha los mecanismos de las emociones reflejas, las respuestas automáticas a sucesos o informaciones que, cuando son tomados como paradigma, aumentan su capacidad disruptiva. Son aquellos sentimientos de aprobación o rechazo que, junto con la satisfacción de hacer lo que es (o se cree) correcto, pueden conducir a la toma de decisiones basadas en intuiciones; son las emociones morales (Jasper, 2012).

2.2 El movimiento antivacunas y la sociedad en red

La publicación del artículo de Wakefield coincidió con la consolidación de Internet y el inicio de la transformación de la morfología y la organización

de la comunicación socializada, cuando se pasó de la comunicación de masas a la autocomunicación de masas, lo que facilitó que los movimientos sociales se convirtiesen a la vez en movimientos locales y globales (Castells, 2012a). Muchos movimientos (también los grupos antivacunas) supieron aprovechar el potencial de la red para transmitir su mensaje y expandir sus discursos, sin la dificultad que suponían los filtros de control informativo o veracidad de otros medios (Castells y Martínez Gimeno, 1997).

Internet da acceso a gran cantidad de información. Por una parte, información empírica y contrastada en forma de artículos científicos, escritos en lenguaje técnico complejo; y, por otra, información sobre experiencias de otros usuarios relatadas en un lenguaje mucho más comprensible, pero que puede estar basada en opiniones, supuestos o supersticiones y estar situada al margen del conocimiento científico (Fernández-Niño y Baquero, 2019). La red, como contenedor, sitúa en un mismo nivel el conocimiento empírico y científico y las opiniones y los supuestos, lo que puede provocar que la información quede reducida a las infinitas "verdades" personalizadas que, presentadas como legítimas, hacen que el relativismo gane terreno en todos los ámbitos y dimensiones del conocimiento, de forma que ya no hay hechos objetivos, sino múltiples significados y modos de "conocer" (Kata, 2012). En este contexto, los padres que se enfrentan a la decisión de vacunar a sus hijos es probable que busquen información en redes sociales e Internet, en vez de preguntar a su médico o pediatra. En la red encontrarán que algunos de los principales resultados relacionados con vacunas que les ofrece la búsqueda son sitios web antivacunas.

2.3 Discursos y argumentos

Los movimientos antivacunas están formados por grupos heterogéneos de personas más o menos organizadas a partir de una gran diversidad de creencias: políticas, naturistas, ecologistas, religiosas, etc. El análisis de las controversias tecnocientíficas públicas afirma que aquello a lo que nos referimos como "rechazo" o "resistencia" hacia las vacunas son opiniones y actitudes poliédricas que tienen varias formas de expresarse y provienen

de diferentes motivaciones. Indican concepciones divergentes del compromiso público con la ciencia, las políticas participativas y la autonomía de los ciudadanos, planteando varias cuestiones políticas y culturales (Durand y Cunha, 2020).

En 2002, se publicó un artículo sobre el vaciado que realizaron Wolfe *et al*. (2002) del contenido de diversas webs antivacunas, recopilando los principales argumentos, que adquieren mayor o menor peso en función de cada momento. Los argumentos más recurrentes fueron los siguientes: las vacunas pueden causar enfermedades idiopáticas como autismo, trastornos neurológicos y atópicos; existen lotes de vacunas contaminados; la inmunización simultánea contra diversas enfermedades aumenta el riesgo de sufrir efectos adversos; las vacunas dañan el sistema inmunitario, activando la autoinmunidad; solo producen inmunidad temporal; no se informa de todas las reacciones adversas (o fracaso vacunal); las enfermedades contra las que se vacuna hace tiempo que han desaparecido gracias a la mejora de la nutrición y la higiene; existen alternativas homeopáticas y de terapias naturales; la vacunación solo está motivada por los beneficios económicos de la industria farmacéutica; en aquellos países en los que son obligatorias, suponen una violación de los derechos civiles, y en los países donde son voluntarias, una amenaza a las libertades personales. Los mismos argumentos fueron hallados en diversos estudios (Kata, 2012; Salleras, 2018; Torres González, 2018).

Los grupos antivacunas suelen compartir cierta cosmovisión del mundo que proviene de las creencias New Age, tienen una manera diferente de interpretar la evidencia, la ley, el riesgo y la ciencia. En sus discursos encontramos una constante apelación al valor de lo natural y a la naturaleza que Torres-González (2018) define como una falacia argumentativa, ya que se identifica lo natural con lo bueno y lo artificial con lo malo. Otros autores, como Hornsey *et al*. (2020), comparten este mismo razonamiento y añaden que esta forma de pensamiento los hace mucho más receptivos al uso de terapias alternativas, como la acupuntura y la homeopatía, considerados por la biomedicina como pseudociencias. Aunque no establece un vínculo directo entre estas terapias y la vacilación vacunal, sí que plantea la posibilidad de que sean

consecuencia de la desconfianza en la biomedicina occidental. Otra de las características comunes entre estos grupos es que sus componentes suelen tener un alto grado de pensamiento conspirador, un fuerte individualismo y una baja tolerancia ante las afectaciones a sus libertades (Hornsey *et al.*, 2018).

2.4 La pandemia y el discurso antivacunas

Se han realizado numerosos estudios sobre las consecuencias psicológicas de los confinamientos y las medidas para prevenir los contagios. En todos, se encontraron niveles elevados de impacto emocional, estrés, depresión y ansiedad provocados por la incertidumbre y la alta exposición a los medios, con una clara asociación entre el uso frecuente de las redes sociales y los casos de ansiedad y depresión (Apaza *et al.*, 2020; Balluerka-Lasa, 2020; Sandín *et al.*, 2020). Durante la pandemia, la necesidad de la ciudadanía de recibir información actualizada generó dinámicas mediáticas que en ocasiones produjeron el efecto contrario al deseado, la desinformación. La pandemia y los confinamientos predispusieron un escenario que favorecía la expansión de todo tipo de teorías, ya que la COVID-19 se convirtió en objeto de interés público y mediático, a la vez que en objeto de interés médico y científico (Larrondo-Ureta, 2021).

Las medidas adoptadas por las instituciones para combatir la pandemia, como los confinamientos, el uso de mascarilla obligatoria, las campañas de vacunación o el pasaporte COVID, fueron percibidas como arbitrarias y como un ataque a la libertad individual por algunos colectivos. Estas medidas originaron la formación de espacios de protesta, donde los grupos antivacunas se mostraron muy activos al considerar las medidas como injustas. Haciendo uso de la acción colectiva, convocaron protestas y manifestaciones como forma de presión. Crearon espacios en distintas plataformas y redes sociales como medio esencial para transmitir sus mensajes, abrieron foros como espacios de protesta, intercambio y reflexión. Los discursos de los grupos antivacunas adoptaron pautas de la cultura global, ocuparon buena parte del espacio comunicativo, reaccionando frente a diversas problemáticas durante la pandemia, lo que

les hizo ganar visibilidad y contribuyó a la polarización social y política (Salgado-Andrade, 2021; Burki, 2020; Moreno-Castro *et al.*, 2022).

Hay evidencias que muestran que la exposición al sufrimiento, las quejas y otras expresiones emocionales de los contactos sociales hace que el estado de ánimo y el estrés puedan propagarse de persona a persona, en un proceso llamado "contagio emocional" (Ruiz *et al.*, 2020). Es la puesta en funcionamiento de las emociones que conducen a la acción:

> "Entre las emociones básicas [...] la más potente es el miedo, que puede llegar a tener un efecto paralizante; la indignación, por el contrario, puede conducir a la acción. El miedo provoca ansiedad y va asociado a evitar el riesgo, que se supera compartiendo las inquietudes en comunidad [...] entonces el entusiasmo que empodera al individuo cuando forma parte de un colectivo. Estos individuos conectados en red superan el miedo. [...] La percepción de una injusticia hace que aumente la indignación que puede conducir a la acción cuando se identifica la fuente de la injusticia." (Castells, 2012b)

La dimensión de compartir una serie de ideas entre los miembros de un grupo social determinado puede llegar a generar una identidad compartida que utilizan como mecanismo distintivo de relación con otros grupos (Simmel, 2010).

2.5 Pseudociencias y conspiración

Algunos autores señalan que pensamientos y concepciones del mundo como los de los antivacunas pueden ser representativos de un estilo cognitivo concreto, una forma de procesar la información que favorecería la creencia en teorías conspirativas, aunque estas puedan ser producidas, también, por un amplio conjunto de valores, ideologías, sentimientos, posiciones políticas, creencias religiosas e incluso frustraciones colectivas (Fernández-Niño y Barquero, 2019). La propensión de los grupos antivacunas a decantarse por un tipo de información alejada del conocimiento empírico y científico, argumentan, puede ser debido al efecto psicológico Dunning-Kruger, un sesgo cognitivo mediante el cual las personas sobrestiman su habilidad sobre un tema concreto, cuando en

realidad son las que menos entienden sus fundamentos. Es importante no caer en la simplificación de pensar que son ignorantes; este efecto se debe a un exceso de confianza, que suele darse en personas con altos niveles de exposición a desinformación y que, por tanto, pueden acabar apoyando teorías de la conspiración o pseudociencias (Motta *et al.*, 2018; Fernández-Niño y Barquero, 2019). Con la expansión de las redes sociales, estas teorías se han transformado en un producto de consumo, lo que provocó que durante la pandemia sus discursos y reivindicaciones ganasen espacio mediático y social (Martínez-Gallo, 2020).

> "Las pseudociencias ofrecen una simplificación del mundo complejo con discursos cerrados y autoconfirmatorios que mantienen una estructura que los hace irrefutables, descalificando la evidencia. En cambio, se conforman con demostrar una simple posibilidad, no un hecho en sí, para concluir que su teoría ha quedado acreditada. [...] La creencia en la intencionalidad manifiesta que todo tiene una causa; las anomalías no explicadas de cualquier versión oficial provocan el nacimiento de teorías alternativas [...]." (Martínez-Gallo, 2020: 32).

Estas teorías, además, también generan entre sus seguidores la idea de que hay algo que ellos saben y los demás no, se sienten iluminados, lo que les otorga el deber de informar al resto de la sociedad y los anima a mantener un activismo intensivo (Fernández-Niño y Barquero, 2019). Son grupos que funcionan dentro de la lógica de las protestas ideológico-antagónicas, que les puede conducir a adoptar estilos de vida particulares, intentando diferenciarse del resto de la sociedad e identificándose con principios vitales o morales que los llevan a enfrentarse al sistema, al que convierten en el enemigo (Vallverdú, 2017)

3. Objetivos y metodología

El objetivo principal del trabajo de campo fue realizar una aproximación a los movimientos antivacunas en Catalunya desde una perspectiva etnográfica, para poder entender y comprender cómo se comportan, piensan y relacionan las personas que forman parte de estos grupos. Los objetivos específicos fueron analizar los discursos, las reivindicaciones, las

formas de organización y los canales de comunicación que utilizan, así como analizar la incidencia de la crisis de la COVID y la dimensión del fenómeno en el ámbito catalán. Para ello se utilizaron metodologías mixtas, combinando metodologías cualitativas (etnografía digital, observación participante y no participante) y cuantitativas (análisis de datos estadísticos).

A través de la etnografía digital, se pudo observar cómo colectivos antivacunas abrieron grupos en diversas aplicaciones —Facebook, Twitter, WhatsApp, Telegram, etc.—, plataformas en las que durante los confinamientos ganaron peso los discursos digitales, complejos, multimodales y multifactoriales; en especial Telegram, donde los grupos podían compartir contenido que les estaba siendo bloqueado en otras redes sociales. En esta aplicación se llevó a cabo el seguimiento a diversos de estos grupos, y, a partir de los eventos que organizaban y anunciaban, se escogieron dos en los que realizar la observación participante y no participante. El objetivo fue observar y escuchar lo que sucedía en torno a estos actos, captar las conductas de los participantes que solo con la etnografía digital podrían quedar al margen. Salir del ámbito digital para determinar la incidencia de los discursos y argumentos recogidos *online* y observar cómo se llevaban a cabo las acciones de protesta de forma presencial.

Finalmente, para poder caracterizar el movimiento en Cataluña se analizaron los datos recogidos en el proyecto CONTENT[1], un estudio epidemiológico que evalúa diversos efectos a largo plazo de la COVID-19, el estado inmunológico, la salud mental y las desigualdades sociales en el período posterior al confinamiento.

4. El movimiento antivacunas: una asamblea, una manifestación y una encuesta

4.1 La asamblea

Hemos visto como algunos autores identifican a los grupos antivacunas con la cosmovisión y el estilo de pensamiento New Age (Torres-González, 2018; Hornsey *et al.*, 2020), cuyo origen situamos en la segunda

1 https://www.isglobal.org/-/content

mitad del siglo XX, momento en que las grandes religiones empiezan a perder su hegemonía política, cultural y simbólica, y surgen los "nuevos imaginarios culturales", que se manifiestan en forma de nuevas espiritualidades, terapias holísticas y saberes esotéricos. Cuentan, además, con tres grandes dimensiones: la espiritual, la terapéutica o psicoterapéutica y la del conocimiento o los saberes *esotéricos* (Prat, 2011). El fenómeno New Age puede ser utilizado tanto como categoría o como movimiento, ya que, a pesar de no tener iglesia, jerarquía o credo, implica un conjunto de creencias y prácticas compartidas, una subcultura (Carozzi, 1995).

Dentro de este esquema y ubicada en la línea de la dimensión terapéutica (y de forma tangencial, la espiritual y esotérica), encontramos la asociación Dulce Revolución (DR), una entidad sin ánimo de lucro que se define como una asociación que busca agrupar a personas que quieran compartir sus experiencias sobre el uso de plantas medicinales y terapias naturales no agresivas. Ubicada en Balaguer, Lleida, cuenta con 3000 asociados y más de 30.000 simpatizantes. Afirman que las plantas que cultivan pueden ayudar a resolver infinidad de enfermedades; por ejemplo, la estevia curaría la diabetes y los *Kalanchoe*, el cáncer.

En noviembre del 2021, la asociación, a iniciativa de sus grupos Soberanía y Salud (SyS), que se organizan "con el propósito de conectar a todas las personas internacionalmente y para crear una nueva sociedad autosuficiente", convocó a través de las redes sociales una asamblea abierta en una plaza del barrio de Gràcia de Barcelona. La convocatoria no hablaba de vacunas, sino de "charla sobre cómo alimentarse y sobrevivir a la jungla urbana, mediante los grupos de soberanía y salud sin la caridad político-social", pero el título ya indicaba que el evento, más allá del tema alimentario, tenía un perfil disruptivo.

Es relevante contextualizar el momento de la pandemia en el que se convoca la asamblea, cuando en Catalunya el nivel de riesgo de contagio era alto. Se acababa de detectar la variante del virus ómicron, altamente contagiosa, y el día 25 de noviembre había entrado en vigor en Cataluña el certificado COVID, necesario para poder acceder a espacios públicos. Era el inicio de la sexta ola, la que más contagios produjo durante toda la pandemia.

Entre las personas reunidas en la plaza estaba Josep Pàmies, fundador de la asociación, que aparece en diversos vídeos de DR haciendo diversas afirmaciones sobre la pandemia, como que las personas fallecidas en las residencias no morían por el "supuesto" virus, sino porque se les había administrado una vacuna modificada contra la gripe (en el momento del vídeo no existía la vacuna contra la COVID). Se montó una plataforma y Pàmies subió con un micrófono; la primera referencia fue sobre las vacunas. Dio la bienvenida a todo el mundo, vacunados y no vacunados, ya que en los grupos de SyS no se discriminaba a nadie, dijo, pues había mucha gente vacunada y arrepentida. En ese momento, una mujer que se sentaba justo detrás de la plataforma levantó la mano y gritó: "¡Yo, yo soy una arrepentida!". La escena recordaba la liturgia de una misa, donde la plataforma era el altar, el público, los fieles, y Pàmies, el capellán, remitiendo a Prat (2012), que homologa los nuevos imaginarios culturales a las religiones tradicionales. Durante el evento se habló de alternativas a las vacunas para prevenir el contagio de la COVID, se aconsejaba el consumo de dióxido de cloro (MMS)[2] o beber chupitos de orina y agua de mar, afirmaciones en línea con las reflexiones de Torres González (2018) sobre el enorme valor simbólico que muchos de los grupos antivacunas dan al reencuentro con la naturaleza, identificando lo natural con lo auténtico.

Pàmies, siempre con su característico tono sarcástico, hablaba mirando por encima de las gafas, levantando los hombros cada vez que hacía una afirmación polémica, buscando la respuesta de apoyo de los presentes. Se producía cierto contraste entre el ambiente relajado, con un público que reía las ocurrencias del que hablaba, y el tono de las afirmaciones, hechas en un lenguaje muy contundente. Las referencias a las vacunas y al certificado COVID fueron constantes durante la charla:

> "Tenemos la suerte de que es mucho más fácil esquivar jeringuillas que esquivar bombas, porque, sin duda, es una situación de guerra, de guerra contra el régimen y el sistema represor. La solución es crear una

2 Sustancia introducida por Jim Humble como tratamiento para curar la malaria, el autismo, el cáncer, el sida o el acné. La venta del producto como terapia fue prohibida en España en 2010. Las siglas MMS son las siglas en inglés de *Miracle Mineral Solution*.

> sociedad paralela donde poder vivir la vida tal y como uno quiere y no estar sometidos a lo que nos imponen." (Pàmies, 2021)

En la estrategia comunicativa utilizada, la inflexión es socarrona, pero en el discurso utilizan un lenguaje bélico y agresivo para transmitir su mensaje, haciendo un uso intensivo del conflicto como forma fundamental de comunicación y socialización. Esto les permite construir el grupo, que, formado por perfiles heterogéneos de personas, se unen alrededor de un discurso que les proporciona un enemigo común. El conflicto es una apelación a la pertenencia que cohesiona y vincula a las personas que forman parte de la comunidad. Son un grupo porque se encuentran en una situación determinada, en un punto de oposición, de contraste y de discrepancia, de disidencia respecto a los demás (Simmel, 2010).

Se animaba con insistencia a crear nuevos grupos de SyS y a generar encuentros para organizar una sociedad alternativa como única manera de sobrevivir al margen del sistema. Dicha insistencia viene motivada por las sinergias y la energía emocional que se genera en los rituales colectivos. Se enfatizaba la idea de que los grupos son de proximidad:

> "Son grupos de gente del barrio o del pueblo, donde todos nos conocemos, o deberíamos conocernos, para evitar *infiltrados*, para compartir conocimientos, para aportar al resto." (Pàmies, 2021)

Se apelaba a la unión y al sentido de pertenencia y comunidad, situando al grupo ante los demás, los infiltrados. Observamos dos tipologías de protesta social, las inclusivo-globales y las ideológico-antagónicas, que, en clave simbólico-cultural, tienen el conflicto como factor estructural (Vallverdú, 2017). Estos grupos se expresan mucho simbólica y emocionalmente, recurren a menudo al miedo y a entramados complejos de complots secretos, amenazas y riesgos. La militancia activa se vuelve común como una forma de hacer y de estar en el mundo; el sentido de pertenencia juega entonces su papel y, una vez que se asumen los argumentos, sin tiempo para planteamientos más allá de los que ofrece la comunidad, se crea una identidad compartida que, como mecanismo distintivo, ayuda a diferenciarse de los demás. En la confrontación, el conflicto ofrece una válvula de escape (Simmel, 2010).

4.2 La manifestación

El segundo evento donde se realizó la observación fue una manifestación antivacunas en Barcelona organizada por la plataforma World Wide Demonstration[3], donde 1100 personas contrarias a la vacunación y a las medidas anti-COVID se manifestaron por el centro de la ciudad. Esta plataforma convocó diversas manifestaciones de carácter global de forma simultánea en más de 150 ciudades de todo el mundo. En Barcelona fue el día 23 de enero de 2022. En ese momento, Cataluña se encontraba en el pico más alto de contagios de la sexta ola, en tres días se notificaron más de 300.000 contagios, a pesar de las restricciones durante la Navidad, como el cierre del ocio nocturno, los toques de queda, la reducción del aforo en lugares públicos y la limitación de reuniones a un máximo de diez personas.

World Wide Demonstration es una plataforma autoconstituida en julio de 2021 sobre cuyos orígenes no se pudo encontrar información consistente durante la investigación. Es una plataforma que proclama luchar por la libertad de expresión, circulación, elección, reunión y en materia de salud. En su web exponían sus objetivos, que eran iguales para todos los países e iban dirigidos contra las políticas y medidas para prevenir contagios durante la pandemia. Afirmaban ser un movimiento de grupos independientes y organizaciones, de las que no proporcionaban ninguna información, y ser un movimiento de abajo a arriba y no de arriba abajo. Sin referirse a acciones concretas, su declaración de intenciones eran principios amplios, como finalizar los confinamientos, prohibir el uso obligatorio de mascarillas, prevenir la vacunación obligatoria, la coacción o la imposición del certificado COVID, poner fin a todas las declaraciones de estado de emergencia en respuesta al coronavirus, etc.

La observación en redes permitió averiguar quién se había encargado de la organización local de la manifestación en Barcelona: la asociación Unidos por la Verdad/Denuncia Colectiva Cataluña (UV), una entidad surgida durante la pandemia, a partir de la unión de dos grupos de Telegram, con el objetivo de colaborar y apoyar las manifestaciones en contra

3 World Wide Demonstration es una manifestación comunitaria sindicada contra las restricciones relacionadas con la COVID en diferentes países.

de la "plandemia"[4]. En una entrevista online, dos de sus fundadores, Brigitte y Francesc, explican:

> "Represento a la asociación Unidos por la Verdad, que surgió de los encuentros presenciales de reflexión a partir del inicio del desconfinamiento [...], un abogado contactó conmigo porque estaba buscando a gente [...] para hacer una denuncia colectiva." (UV-Brigitte, 3 enero 2022)

Explican también en qué consistían estos encuentros de reflexión:

> "[...] son encuentros de reflexiones para comunicarnos entre nosotros, para dialogar y hablar sin miedo, porque no se puede hablar ni con los amigos ni con los familiares. [...] Te tratan como un loco, como un apestado casi, [...] para poder hablar nosotros, para comunicarnos de forma natural y libre." (UV-Francesc, 3 enero 2022)

Manifiestan la necesidad de encontrar espacios físicos donde poder compartir con otras personas las experiencias traumáticas que supusieron las situaciones provocadas por los confinamientos, durante los que muchas personas sufrieron un gran impacto psicológico debido a múltiples factores, el estrés psicosocial del cierre, las condiciones personales del confinamiento, la ambigüedad de la amenaza o la carencia de rigor de la información disponible (Sandín *et al.*, 2020). Las realidades relatadas en la entrevista explican cómo los espacios creados en diferentes plataformas y sitios de Internet supusieron un medio esencial para transmitir mensajes, establecer comunidades y compartir reflexiones. Con la finalización de los confinamientos estos espacios se trasladaron al mundo real, canalizándolos en forma de protesta para expresar el rechazo a las medidas impuestas.

La manifestación se convocó con el lema "Por la libertad, la paz y los derechos humanos. Detenemos la dictadura sanitaria. No va de Salud. VA DE CONTROL", que se podía leer en una gran pancarta. En otros carteles aparecían muchos de los argumentos catalogados como teorías de la conspiración surgidas durante la pandemia: se negaba la existencia del virus, se decía que las tasas de mortalidad se habían exagerado o que todo

4 Plandemia: juego de palabras entre *plan* y *pandemia* que hace referencia a la teoría que considera que es un plan elaborado para el control social mundial con el objetivo de aplicar la Agenda 2030.

era un complot para acabar con la libertad de la población, se acusaba a Bill Gates de haber creado el virus para administrar un microchip con la vacuna, se afirmaba que el virus se había escapado de un laboratorio de virología y era un arma biológica de las grandes corporaciones farmacéuticas, etc. (Vega-Dienstmaier, 2020).

Durante la manifestación, los asistentes se mezclaban con el resto de ciudadanos, que se diferenciaban por el uso o no de mascarilla (obligatoria en ese momento). Una mujer repartía panfletos con el lema de la manifestación. Al ser preguntada por el tema de esta, respondió:

> "Porque hay que levantar la voz por los derechos de las personas, que nos los han quitado y, si no los paramos, cada vez nos van a pisar más. Es por dignidad y por conciencia."

Al final de la marcha se leyó un manifiesto, que contenía algunos de los argumentos de las pancartas y los elementos característicos de los grupos antivacunas:

> "Como parte de la ciudadanía del mundo que somos y representando [...] la soberanía popular consciente, informada de los derechos que todavía tenemos: ¡EXIGIMOS! Explicaciones coherentes y rigurosas a las autoridades sanitarias sobre los hechos inadmisibles que se están produciendo. [...] ¡Estamos hablando de dictadura SANITARIA!" (UV Manifiesto, 2022)

En estas palabras, se advierte la idea de las personas despiertas, las que ven más allá, los individuos conectados en red, los que superan el miedo ante la percepción de una injusticia y cuya indignación les conduce a la acción (Castells, 2012b), los iluminados abocados al activismo y al deber de informar al resto de la sociedad (Fernández-Niño y Barquero, 2019).

> "Tras la alarmante noticia de la propagación de un SUPUESTO VIRUS mortal cuya existencia ninguna autoridad sanitaria ha sido capaz de demostrar [...]. La desinformación continuada, el único relato oficial impuesto y dirigido por grandes corporaciones relacionadas con la OMS con fundamentos de escaso rigor científico. Los medios de comunicación son los encargados de difundir el discurso, una continua PROGRAMACIÓN MENTAL." (UV Manifiesto, 2022)

En el manifiesto se hace una apelación constante a la falta de información científica adecuada sobre el virus y las vacunas. Las opiniones y concepciones divergentes respecto a la ciencia reclaman, de algún modo, la participación en las cuestiones políticas que afectan tanto a la autonomía como a las libertades de los ciudadanos. Así, dan validez a datos incompletos o parciales con los que se realiza una correlación ilusoria de la información, dando por válida información no rigurosa o falsa y utilizando esquemas de representatividad propios (Larrondo-Ureta *et al.*, 2021), y plantean un conflicto de legitimidades y autoridades en relación con un conocimiento científico específico. El enfrentamiento surge, pues, cuando se pierde la confianza en los argumentos científicos y concurren discursos que se fundamentan sobre el supuesto de una verdad escondida o de una conspiración, motivados por la idea de que existen otros conocimientos alternativos. Dichas afirmaciones se exponen con la seguridad y el exceso de confianza que se tiene sobre la percepción del conocimiento científico (Fernández-Niño y Baquero, 2019). La idea de la "programación mental" es otra de las características del funcionamiento de las pseudociencias, la creencia en la intencionalidad, la idea de que todo está relacionado (Martínez-Gallo, 2020).

4.3 La encuesta

Análisis realizados durante la pandemia indican que la mayoría de las opiniones contrarias a la vacunación no se basaban en posturas negacionistas, sino en las dudas respecto a la eficacia de estas nuevas vacunas y sus posibles efectos secundarios. Así, en el momento en el que empezaron a disiparse las dudas sobre la efectividad de las vacunas contra la COVID-19, la opinión general de la población fue cambiando: en septiembre de 2020, el 40,3 % de los encuestados por el CIS sobre sus intenciones de vacunación contestaron que no se vacunarían, pero en febrero de 2021 la cifra cayó hasta el 6,5 % (Larrodo-Ureta *et al.*, 2021).

Para dimensionar el fenómeno antivacunas en Cataluña, se analizaron los datos del proyecto CONTENT[5], un estudio epidemiológico que,

5 https://www.isglobal.org/-/content

entre sus objetivos, tenía el de evaluar los efectos a largo plazo de la COVID-19, desde el estado inmunológico, la salud mental y las desigualdades sociales en el período posterior al confinamiento. Los participantes respondieron a un extenso cuestionario en el que se les preguntaba por el estado vacunal y las intenciones de vacunación contra la COVID, sobre el uso de mascarilla o sobre su valoración de la calidad de sus relaciones sociales. Los datos de la encuesta fueron recogidos entre junio de 2021 y enero de 2022. Un total de 7257 personas contestaron la encuesta, de las que un 58,5 % eran mujeres. Un total de 6.827 de los encuestados se habían vacunado (el 94 %) en el momento de la entrevista y 430 aún no lo habían hecho (5,93 %). A los no vacunados se les preguntó si se vacunarían: 215 contestaron afirmativamente (el 50 %), 117 que no lo sabían (27,21 %) y 98 que no lo harían en ningún caso (22,79 % de los no vacunados). Del total de los encuestados, los que no pensaban vacunarse en ningún caso representaban un 1,35 %, porcentaje ligeramente superior al 1 % determinado por Larrondo-Ureta *et al.* (2021). Se trata de las personas más intransigentes, las que consideraríamos que formarían parte del colectivo antivacunas.

Las edades de las personas encuestadas iban de los 22 a los 93 años, con una media de 56, sin observarse diferencias ni de nivel educativo ni de género entre vacunados y no vacunados. Para medir la penetración de los discursos de los grupos antivacunas, entre los datos recogidos se preguntaba a los que no se vacunarían (98) los motivos por los que no lo harían. Entre las opciones podían escoger más de una o explicar sus propias razones personales (ver tabla 1):

En las respuestas, se puede observar la preocupación por los efectos secundarios o la posible relación de las vacunas con el autismo. Algunas personas afirmaban no creer en la eficacia de las vacunas o tener una alta percepción de riesgo, algunas respuestas estaban relacionadas con el coste/beneficio, pero también hay respuestas relacionadas con las teorías de la conspiración (motivos 10, 11 y 12) y con los motivos personales (13) expuestos por los participantes.

En CONTENT se pedía a los participantes que valoraran la situación de sus relaciones personales (familia, convivientes, amistades y entorno laboral), en concreto el nivel de tensión, primero durante el confinamiento

Tabla 1. Motivos no vacunación

Lista de motivos	**# Respuestas obtenidas**
1. Efectos secundarios a corto plazo.	16
2. Efectos secundarios a largo plazo (autismo, cáncer, etc.).	48
3. No creo en su efectividad.	36
4. No la necesito, ya me protejo.	22
5. No la necesito, ya he pasado la COVID-19.	12
6. Prefiero que otros se vacunen antes.	11
7. Me vacunaría, pero no con la vacuna que me propusieron.	6
8. Me dan miedo las vacunas.	10
9. Me temo que los riesgos de la vacuna son mayores que los beneficios.	40
10. Las vacunas contienen otros elementos que son perjudiciales para mí.	14
11. Las vacunas tienen microchips que permiten al Gobierno rastrear a las personas.	1
12. Creo que el coronavirus es una invención para controlarnos.	4
13. Otros.	21

Fuente: elaboración propia.

y después en el momento de responder el cuestionario. En la tabla 2 se observa, como dato significativo, que la categoría "mucha tensión" entre los No vacunados se mantiene igual entre el confinamiento y el momento de la encuesta (en desconfinamiento); y es considerablemente más alta entre las personas que no se vacunaron (7,14 %) si se compara con el total de los encuestados (1,63 %).

En cuanto a la preocupación por las libertades personales, los participantes fueron preguntados por las medidas de protección personal, específicamente sobre el uso de la mascarilla para salir a la calle (recordemos

Tabla 2. Niveles de tensión en relaciones sociales de vacunados frente a no vacunados

Desde el inicio de la pandemia, ¿cómo definiría las relaciones con la familia/convivientes/amistades/trabajo, etc.?				
	Total encuestados		No vacunados	
	Número respuestas	%	Número respuestas	%
Durante el confinamiento (marzo-junio 2020)				
Sin tensión	4480	61,77	60	61,22
Alguna tensión	2268	31,27	30	30,61
Mucha tensión	460	6,34	7	7,14
No lo sé	45	0,62	1	1,02
Cuando se realiza la encuesta (junio de 2021 - enero de 2022)				
Sin tensión	5311	73,22	69	70,41
Alguna tensión	1764	24,32	21	21,43
Mucha tensión	118	1,63	7	7,14
No lo sé	60	0,83	1	1.02

Fuente: elaboración propia.

que era obligatoria). El 96,47 % del total de los encuestados afirmaban usar siempre la mascarilla, frente al 70,41 % de las personas que afirmaban que no se vacunarían.

5. Discusión

Quiero iniciar la discusión de este artículo estableciendo una diferencia entre las críticas y dudas legítimas hacia el funcionamiento de la industria farmacéutica, la gestión de las políticas de salud pública de las instituciones y la aprensión o dudas que un medicamento o vacuna pueda generar en un momento concreto, y los grupos antivacunas aquí analizados. Estos últimos son grupos de personas que comparten diversas características, como un conjunto de creencias o formas de entender el

mundo y la naturaleza; Torres-González (2018) los denomina los recalcitrantes, los que no se vacunarán en ningún caso. Son grupos que durante la pandemia encontraron un momento de oportunidad política inmejorable para crecer y fortalecerse en todo el mundo.

En los grupos a los que se realizó el seguimiento, como Dulce Revolución, destaca la cosmovisión y el pensamiento New Age, que los hace más receptivos al uso de terapias alternativas. Otros destacan por la influencia que tiene la exposición a teorías de la conspiración en su intención de vacunar, como Juntos por la Verdad. Todos ellos comparten una manera diferente de interpretar la evidencia, la ley, el riesgo e incluso la ciencia (Torres-González, 2018; Hornsey *et al.*, 2020), lo que les genera desconfianza tanto hacia el saber oficial como hacia la biomedicina (Jolley y Douglas, 2014; Hornsey *et al.*, 2020).

El estallido de la pandemia y los diferentes confinamientos en muchos países provocaron que la gente utilizase Internet y las redes sociales para mantenerse informadas y conectadas, pero a la vez la población estuvo expuesta a todo tipo de información, tanto empírica y contrastada como basada en opiniones y experiencias. Durante este tiempo, los grupos antivacunas se mostraron especialmente activos, creando multitud de espacios online donde interactuar y compartir contenidos, estableciendo foros y espacios de protesta.

El alcance de sus mensajes se vio amplificado entre la sociedad durante la pandemia debido, en parte, a las consecuencias psicológicas de los confinamientos, la ansiedad generalizada y los elevados niveles de impacto emocional, que fueron el escenario ideal para que, gracias a las pautas de cultura global, ganasen terreno. Estas circunstancias permitieron a algunas personas encontrarse y constituirse como colectivo (Juntos por la Verdad), convirtiendo las plataformas online en su medio esencial de comunicación, relación y protesta. Estos individuos conectados en red, percibiendo como una injusticia las medidas restrictivas (confinamientos, uso de mascarilla, distanciamiento social) y las coercitivas (certificado COVID), se organizaron y pasaron a la acción (Castells, 2012b).

Hemos visto que los diferentes perfiles presentes en el movimiento antivacunas, a pesar de su heterogeneidad, comparten argumentos y pautas de construcción de la identidad similares. El antagonista, el

enemigo, es un símbolo identitario en la construcción de grupos, todo lo que se dirige en contra de los antagonistas los cohesiona. Los enemigos son los que mueven los hilos —políticos, instituciones, farmacéuticas o profesionales sanitarios, a los que aluden como colaboradores necesarios en entramados complejos de complots secretos, amenazas y riesgos. Estos grupos tienen muy asociado el sentido de pertenencia, relacionado con el enfrentamiento como principio de funcionamiento del grupo, pues el conflicto los vincula como parte de la comunidad. Llevan las estrategias de confrontación más allá, adoptando la conciencia de no ser más que un representante de intereses supraindividuales que lucha por una causa que confiere al conflicto un carácter radical (Simmel, 2010), lo que enlaza con una idea persistente y común a todos los grupos analizados: la de estar constituidos por personas "iluminadas" que en un momento dado ven la luz y despiertan, siendo capaces de ver la realidad que queda oculta para el resto, algo que ellos saben y los demás, no.

Sus razonamientos son constructos que nacen en momentos de crisis o incertidumbre social, como la aparición repentina de la COVID, que, con Internet y las redes sociales, se convirtió en objeto de estudio y análisis científico, a la vez que en objeto de interés público-mediático (Larrondo-Ureta *et al.*, 2021). Estas circunstancias contribuyeron al surgimiento de multitud de teorías que, transformándose rápidamente en un producto de consumo, favorecieron diferentes discursos y reivindicaciones políticas, sanitarias y antisistema. Pàmies afirmaba en su discurso que se estaba despertando la conciencia de la gente y la idea, expresada en un tono mesiánico, de que debía crearse una sociedad paralela remite a la descripción de Prat (2012) sobre los "nuevos imaginarios culturales", los iluminados, los despiertos y los escogidos, a los que corresponde el establecimiento de un nuevo orden que dará origen a un mundo libre y utópico.

6. Conclusiones

Las vacunas son un éxito de la ciencia y una herramienta fundamental para la salud pública que contribuye a la drástica disminución de la morbilidad y la mortalidad de muchas enfermedades. Sin embargo, los

grupos antivacunas están convencidos de todo lo contrario; según sus argumentos, las vacunas son en realidad ineficaces, inútiles e incluso peligrosas.

Estos colectivos encuentran en la red una fuente en la que nutrirse de artículos, noticias y testimonios que a veces están basados en la mera anécdota y no siempre suelen ser verificables, pero que se pueden difundir rápida y eficientemente.

La complejidad del análisis de dichos grupos radica en la heterogeneidad del movimiento. La existencia de diferentes grupos y actitudes colectivas e individuales dificulta su clasificación.

Durante el transcurso de la pandemia, los grupos antivacunas ganaron protagonismo mediático y social, pues las personas buscaban explicaciones simplificadoras de la realidad para poder entender lo que estaba sucediendo. Estas asociaciones, utilizando el conflicto como estrategia comunicativa, apelan al sentido de pertenencia al grupo como símbolo identitario basado en la confrontación con un enemigo común (instituciones, políticos, profesionales sanitarios, etc.) y ofrecen una simplificación de un mundo complejo.

Agradecimientos

El proyecto CONTENT está financiado por la Fundación "la Caixa" (SR20-01024), GCAT-*Genomes for Life*, de la Fundación IGTP, y parte del Programa CERCA / Generalitat de Catalunya, cuenta con el apoyo de Acción de Dinamización del ISCIII-MINECO y el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya (ADE 10/00026) y AGAUR (2017-SGR 529).

Referencias

Apaza, M. *et al.* (2020) "FactoresA1:A25 psicosociales durante el confinamiento por el Covid-19-Perú" *Revista Venezolana de Gerencia*, 25(90): 402-413.

Balluerka Lasa, M. *et al*. (2020) "Las consecuencias psicológicas de la COVID-19 y el confinamiento" *Informe de investigación*. Euskal Herriko Unibertsitateko Argitalpen Zerbitzua.

Burki, T. (2020) "The online anti-vaccine movement in the age of COVID-19" *The Lancet Digital Health*, 2(10): e504-e505.

Carozzi, M.J. (1995) "Definiciones de la New Age desde las ciencias sociales" *Boletín de lecturas sociales y económicas*, 5(2): 19-24.

Castells, M. y Martínez Gimeno, C. (1997) *La era de la información: economía, sociedad y cultura*. Madrid: Alianza.

Castells, M. (2012a) "Prefacio: Autocomunicación de masas y movimientos sociales en la era de Internet" *Anuario del conflicto social*, (1). UOC - University of California.

Castells, M. (2012b) *Redes de indignación y esperanza*. Madrid: Alianza Editorial.

Durand, J.Y. y Cunha, M.I. (2020) "'To all the anti-vaxxers out there...': ethnography of the public controversy about vaccination in the time of COVID-19" *Social Anthropology*, 28(2): 259-260.

Fernández-Niño, J. A. y Baquero, H. (2019) "El movimiento antivacunas y la anti-ciencia como amenaza para la Salud Pública" *Revista de la Universidad Industrial de Santander*, Salud, 51(2): 103-106.

Hornsey, M.J. *et al.* (2020) "Vaccine hesitancy is strongly associated with distrust of conventional medicine, and only weakly associated with trust in alternative medicine" *Social Science & Medicine*, 255: 113019.

Hornsey, M.J. y Harris, E.E. (2018) *Health psychology*, 37(4): 307.

Jansen, V.A. *et al.* (2003) "Measles outbreaks in a population with declining vaccine uptake" *Science*, 301(5634): 804-804.

Jasper, J.M. (2012) "Las emociones y movimientos sociales: veinte años de teoría e investigación" *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 4(10): 46-66.

Jolley, D. y Douglas K.M. (2014) "The Effects of Anti-Vaccine Conspiracy Theories on Vaccination Intentions" *PLOS ONE* 9(2): e89177.

Kata, A. (2012) "Anti-vaccine activists, Web 2.0, and the postmodern paradigm - An overview of tactics and tropes used online by the anti-vaccination movement" *Vaccine*, 30(25): 3778-3789.

Larrondo-Ureta, A. *et al.* (2021) "Desinformación, vacunas y Covid-19. Análisis de la infodemia y la conversación digital en Twitter" *Revista Latina de Comunicación Social*, 79: 1-18.

Martínez-Gallo, A. (2020) *Teorías de la conspiración: de la franja lunática al centro del imaginario colectivo* [tesis doctoral]. UNED.

Moreno-Castro, C. *et al.* (2022) "Exploratory study of the hoaxes spread via WhatsApp in Spain to prevent and/or cure COVID-19" *Gaceta sanitaria*, 35: 534-540.

Motta, M. *et al.* (2018) "Knowing less but presuming more: Dunning-Kruger effects and endorsement of antivaccina policy attitudes" *Social Science & Medicine*, 211: 274-281.

Prat, J. (coord.) (2012) *Los nuevos imaginarios culturales: Espiritualidades orientales, terapias naturales y saberes esotéricos*. Tarragona: Publicacions URV.

Prat, J. (2011) "Nuevas espiritualidades, terapias holísticas y saberes esotéricos: el caso de Tarragona y Reus" *Archivo de Etnografía de Cataluña*, 11: 293-294.

Ruiz, A. L. *et al.* (2020) "La psicología como ciencia y profesión en el afrontamiento del COVID-19" *Revista Caribeña de Psicología*: 153-165.

Salgado-Andrade, E. (2021) "Memes y procesos de semiosis de la pandemia en México" *Comunicación y sociedad*, 18.

Salleras, L. (2018) "Movimientos antivacunas: un llamamiento a la acción" *Vacunas*, 19: 1-3.

Sandín, B. *et al.* (2020) "Impacto psicológico de la pandemia de COVID-19: Efectos negativos y positivos en población española asociados al período de confinamiento nacional" *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 25(1).

Simmel, G. (2010 [1904]) *El conflicto. Sociología del antagonismo*. Madrid: Editorial Sequitur.

Torres-González, O. (2018) "Claves para comprender la resistencia de los colectivos antivacunas: una controversia científico-tecnológica pública". *Revista de humanidades de Valparaíso*, 11: 7-37.

Unidos por la Verdad (2022) "Denunciamos la plandemia - Mesa redonda". La moscaTV [vídeo]. Odysee. Recuperado el 3 de enero de 2022. https://odysee.com/@Unitsperlaveritat:3f/taularodona-48_1-CArmeMAyugo-2:d?&sunset=lbrytv

Vallverdú, J. (2017) "Conflicto estructural y movilización colectiva: formatos y lógicas de las protestas sociales" *Periferia: revista de investigación y formación en antropología*, 22(1): 0027-50.

Vega-Dienstmaier, J.M. (2020) "Teorías de conspiración y desinformación en torno a la epidemia de la COVID-19" *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 83(3): 135-137.

Wakefield, A. *et al.* (1998) "RETRACTED: Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, y pervasive developmental disorder in children" *The Lancet*, 351(9103): 637-641.

WHO (2020) "Gestión de la infodemia sobre la COVID-19: Promover comportamientos saludables y mitigar los daños derivados de la información incorrecta y falsa". Organización Mundial de la Salud. [Comunicado] Recuperado el 8 de diciembre de 2021.

Wolfe, R. *et al.* (2002) "Content and design attributes of antivaccination web sites" *Jama*, 287(24): 3245-3248.

RESSENYES

Danely, Jason (2022). *Fragile resonance: caring for older family members in Japan and England*. New York: Cornell University Press

Carlos Chirinos
Professor associat
Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social.
Universitat Rovira i Virgili
https://orcid.org/0000-0002-8656-3052

Aquest llibre és una contribució excel·lent que emergeix de l'estreta relació que es construeix en períodes prolongats entre un antropòleg i els seus interlocutors. Basat en la vida quotidiana de les cures de llarga durada, Danely intenta retratar fidelment les cures no remunerades de persones envellides des d'una perspectiva íntima, ètica i fenomenològica. *Fragile Resonance* explora les cures de llarga durada partint de les "històries del que és gairebé invisible" (p. 190) d'un conjunt de cuidadors al Japó i Anglaterra, reconstruint les històries de cura des de la convivència, l'observació i les entrevistes. Es tracta del retrat de les cures quotidianes i l'ampli espectre social i polític que envolta la cura. Així, les narratives familiars s'entrecreuen amb narratives provinents de residències, institucions públiques, associacions familiars i iniciatives comunitàries. En aquest sentit, aquesta etnografia cerca reconstruir el gran àmbit cultural i ètic de les cures durant l'envelliment de dos subjectes interdependents, però sense relegar l'ampli espectre de les cures socials.

Dues premisses principals travessen el llibre. La primera està referida a la constant vulnerabilitat sobre la qual reposen les cures no remunerades i la seva propensa i constant amenaça de ruptura. A partir d'aquesta vulnerabilitat, Danely situa la condició de fragilitat com un element intrínsec en les relacions de cura familiar. Es tracta, doncs, d'una vulnerabilitat fràgil que envolta les persones receptores de cures i persones cuidadores atesa la intensa relació corpòria i empàtica. Les riques descripcions retraten les fragilitats de les trobades de dues persones que comparteixen diàriament el mateix espai fins a construir una

interdependència subjectiva i corporal que els porta a ressonar en una mateixa freqüència d'aflicció i dolor.

Comprendre la cura de llarga durada en aquesta fràgil vulnerabilitat porta l'autor a discutir sobre el valor ètic de les cures i els dilemes morals que teixeixen les persones cuidadores al voltant de les obligacions de cuidar a la llar o delegar la cura a les residències; les idees d'amor, compassió i angoixa, i els reptes ètics més profunds sobre el rol que juga l'abandó, el suïcidi i l'homicidi en les cures de llarga durada i envelliment.

La segona premissa que travessa el llibre se situa en la noció de ressonàncies de la cura. Aquesta idea de ressonància és una metàfora que Danely encaixa amb encert per analitzar la complexitat dels mons en les trobades íntimes i fenomenològiques de la cura. Un concepte de "món" que pren de Tronto i que passa per "reconèixer els cossos i els espais de la cura, els seus processos de transformació mútua i de sintonia" (1993: 41). Però també mons que es defineixen perquè "revelen la fragilitat de la trobada amb l'altra, de l'esfondrament de l'alineació i de l'excés catastròfic" (1993: 41). Així, l'autor entén les trobades de la cura com a ressonàncies incertes i imperfectes que han de ser resintonitzades en tot moment, però, alhora, com a elements transformatius que resignifiquen les sensibilitats i hàbits de les persones cuidadores.

Danely categoritza les ressonàncies de la cura en tres tipus. La primera ressonància ("ressonància empàtica") està centrada en la relació íntima i performativa entre la persona cuidada i la persona cuidadora. Es tracta del ressò més explorat i finament descrit del llibre, s'hi fa notar la construcció d'interdependència entre dos cossos vulnerables. La segona ressonància ("ressonància narrativa") està referida a la relació de la persona cuidadora amb el seu context cultural i històric. Es tracta dels diversos significats que els cuidadors atorguen a les seves experiències segons els valors culturals i les estructures socials. Aquest ressò és rellevant perquè permet explicar els models culturals subjacents en els hàbits de cura de l'envelliment segons el país. Mentre que a Anglaterra predomina un model de caritat basat en la independència i l'externalització de la cura amb una influència històrica més aviat secular, al Japó predomina un model de compassió basat en el familisme i el contacte íntim, d'influència budista.

Finalment, la tercera ressonància ("ressonància còsmica") es refereix als paral·lelismes culturals, socials i polítics que, malgrat les diferències en models de cura entre els països, coincideixen en tots els casos. Així, Danely obre el debat sobre com la racionalització dels serveis socials de cura i la seva alta burocratització influeixen en les vivències singulars de la cura de l'envelliment fins al punt d'estandarditzar les experiències particulars del Japó i Anglaterra i semblar que s'estigui vivint el mateix.

En resum, podria afirmar que el llibre de Danely es tracta d'una etnografia de polifonies, el valor de les quals se situa en l'entramat sensorial i corpori que teixeixen les diverses veus de la cura sobre com les cures de llarga durada durant l'envelliment redefineixen la vida integral de les persones cuidadores. Tot i això, encara que l'autor ens mostra l'enorme complexitat cultural en les interdependències íntimes de la cura, no aprofundeix majoritàriament en altres dimensions socials que podrien haver arrodonit la seva interpretació d'aquesta trobada com ara el gènere, la classe social, el parentiu o la migració. Tot i això, es tracta d'una etnografia important per als estudis sobre la cura social i l'envelliment; d'obligada lectura per a investigadors que treballin les cures des d'una perspectiva ètica i fenomenològica. És un llibre escrit amb gran rigorositat acadèmica i sensibilitat, que el fa una referència per a diverses disciplines en ciències socials i estudiants universitaris interessats en l'escriptura etnogràfica.

Referències Bibliogràfiques

Tronto, J.C. (1993) *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Londres: Routledge.

Khosravi, Shahram (2021 [2010]). *Yo soy frontera. Autoetnografía de un viajero ilegal*. Barcelona: Virus Editorial

Nadya Jaziri Arjona
nadyajaziri@gmail.com
https://orcid.org/0009-0001-1118-3872

La migración es una realidad, un tema, un debate y una vivencia atemporal. Igual que la tierra gira sobre su eje, los seres humanos también se mueven. Tanto los motivos por los que se migra como las razones por las que alguien se queda o se va son multicausales. Khosravi plasma su propio viaje migratorio como una autoetnografía en la que entrelaza y analiza su historia a través de un marco teórico extenso y preciso que une los estudios académicos en el ámbito de las migraciones con la mirada antropológica. Sobre todo, expone los símbolos y rituales que atraviesan las personas migrantes en todo el periplo. El autor aborda la migración *ilegal* desde algo que se aprende culturalmente y que nace de un imaginario colectivo. Su trayecto personal comienza con su huida de Irán debido a la guerra con Irak en los años ochenta hasta su llegada a Suecia. A raíz del conflicto, comienza a instalarse en Irán una cultura que idolatra el martirio y, por ende, de aprendizaje de la guerra, que Khosravi rechaza radicalmente, lo que le convierte en clandestino dentro de su propio país. En aquel tiempo, no existía una diáspora iraní como la actual y no había redes tan extensas y comunicadas. El sistema migratorio se va tejiendo poco a poco y la propia migración acaba convirtiéndose en un producto y una empresa autosuficiente.

Cruzar *ilegalmente* transgrede la sacralidad de los ritos fronterizos basados en el control de los pasaportes o las aduanas. El propio cuerpo de la persona migrante se percibe como un símbolo de ofrenda y sacrificio. Disfrazarse para pasar desapercibido en un país, interpretar, convertirse y estar a la altura de la persona que refleja el pasaporte falsificado, preparar y esconder dinero para sobornos, sufrir torturas o violaciones, trabajar desde la explotación, acabar en comisarías o cárceles, reproducir la vivencia migratoria en incontables entrevistas a personas desconocidas y

experimentar físicamente el racismo, como pueden ser los insultos o las agresiones corporales, todo ello forma parte de este ritual que impregna y simboliza la "ilegalidad".

Toda esta cosificación de las personas migrantes se produce porque categorías como *indocumentados*, *apátridas* o *solicitantes de asilo fallidos* no encajan en el ideal estético de los Estados nación. Khosravi, citando a Mary Douglas, expone cómo estas personas "penetran en la 'pureza' del estado del bienestar y constituyen un 'peligro'" (p. 199). Están contaminadas y son contaminantes, por lo que deben quedar atrapadas en la posición de ser frontera. Solo los que son refugiados "puros y merecedores" serán "acogidos", solo aquellos que muestran en sus cuerpos restos del sufrimiento del viaje; el resto debe ser expulsado para reafirmar el sentido y la soberanía de las fronteras físicas.

La tesis principal de Khosravi es que el cuerpo de la persona migrante *es* frontera, y que lo es porque es desde su corporalidad desde donde se aplican las leyes de extranjería (entrar, salir o quedarse en un país) y desde donde se puede "leer el dolor" (heridas, cicatrices, violaciones, embarazos) que acredite su condición de persona refugiada. Percibir a las personas migrantes como *frontera* muestra cómo sus cuerpos, privados e íntimos, se convierten en asuntos de interés nacional a través de los medios y los discursos políticos. A quién aman, con quién construyen una familia o por dónde caminan son cuestión pública si se le ha aceptado la solicitud de asilo. Es decir, están atrapadas en otra frontera de lo que el autor denomina la *hospitalidad condicional*: "[...] la condición de ilegalidad impone una sumisión incondicional" (p.161). Irónicamente, se les "acepta", pero deben actuar como personas refugiadas vistiendo ropa sucia o rota, además de adoptar una imagen triste y profunda. Deben tener una "historia creíble" y someterse una y otra vez al papel de víctima para que su solicitud de asilo no sea derogada.

Khosravi recupera a Lévi-Strauss para mostrar cómo las sociedades occidentales tienen dos estrategias para "aceptar a los extraños": la antropofágica (comerse a los extraños para preservar la homogeneidad cultural, con ejemplos como el cambio de la ortografía, la condición de aprender el idioma o el cambio de nombre para que sea más "pronunciable") y la antropoémica (vomitar a los extraños, expulsarlos). Los

derechos, recursos y ayudas están disponibles, pero no son accesibles para todo el mundo. Tenemos derecho a una nacionalidad, pero no a que los Estados nos la den. Tenemos derecho a emigrar, pero no a inmigrar. En resumen, los derechos humanos solo se ejercen bajo el amparo de unos derechos civiles y, para ello, primero hay que ser ciudadano. El autor parafrasea a Hannah Arendt cuando cita que "la ciudadanía se ha convertido en la *naturaleza* del ser humano" (p. 205) en lugar de la condición de humano en sí misma.

Las personas a las que se les adjudica y relaciona con alguno de los siguientes términos (*traficante*, *ilegal*, *refugiado*, *solicitante de asilo fallido*, *apátrida*) quedan excluidas de las reglas del juego y se convierten en fisuras del sistema. Es decir, en fronteras. La paradoja radica en que, al no tener una nacionalidad por temor a regresar al país de origen, parecen invisibles a ojos de los Estados, pero constantemente se les observa, registra y controla. La ironía es que se les considere personas "sin papeles", pero que anden con sus papeles de oficina en oficina. La contradicción es huir de un país en guerra, pero que acaben sufriendo asaltos, insultos y agresiones racistas en el supuesto país de acogida.

A través de esta autoetnografía, Khosravi quiere abrir las puertas al estudio de las emociones dentro de esta posición de frontera. Las fronteras emocionales que también experimentan las personas migrantes van más allá de la culpa por saber, oír o ver violaciones y no poder decir nada, van más allá del dolor insoportable al pensar en los jóvenes que no pudieron o quisieron irse del país a pesar de la guerra. La experiencia de migrar *ilegalmente* identifica sonidos de peligro, genera miedos y fobias espaciales hacia los lugares públicos y crea un sentimiento de vigilancia constante, pero, ante todo, provoca una vergüenza que pareciera estar ligada a la naturaleza de las fronteras. Porque, si traducimos culturalmente los conceptos jurídicos y políticos y los aplicamos al ser que migra *ilegalmente*, se nos revela cómo, en sentido antropológico, el resultado es un estado de liminalidad permanente y una larga lista de emociones que acompañan a esa identidad e historia puestas en duda.

Martí Pérez, Josep i Enguix Grau, Begonya (eds.) (2022). *Pensar la antropología en clave posthumanista*. Madrid: CSIC

Ismael Montserrat Triay
Institut Català d'Antropologia
imontserratt@uoc.edu
https://orcid.org/0000-0003-4509-834X

El volum *Pensar la antropología en clave posthumanista* està compost per onze textos de diferents autors i autores amb l'edició a càrrec de Josep Martí i Begonya Enguix. Des d'un primer moment l'exposició temàtica és clara: presentar el posthumanisme com a proposta epistemològica i conceptual. Proposta que entén les persones no com a entitats úniques, aïllades, estàtiques, autocontingudes i immutables, sinó tot al contrari. Les persones, doncs, són vistes com el producte de processos continus i relacionals. Se'ns proposa, i mostra, en aquest recull de textos, que objectes, animals o entorns culturals determinats s'entrellacen amb allò que realitzen els humans i la seva quotidianitat, de manera que es formen xarxes i trajectòries que no fan sinó manifestar que el que és humà és també el producte d'allò que hi ha més enllà dels contactes entre humans. Aquesta proposta metodològica es nodreix d'una perspectiva aperturista i ofereix eines i perspectives que s'encarreguen de tallar els fermalls constitutius inherents a la racionalitat cartesiana, que determinen els horitzons i la profunditat de les nostres possibilitats, activitats, representacions i subjectivitats.

Postantropocentrisme, *intra-accions*, atmosferes afectives, no-dualisme, relacionalitat, assemblatge, esdevenir, agència, descentrament, matèria-discurs, actant, hibridesa, liminalitat... són, entre d'altres, alguns dels conceptes que se'ns aniran fent familiars en la mesura en què anem avançant en la lectura dels textos d'aquest volum. Una perspectiva novadora, que no és tan sols antropològica, sinó també filosòfica, que beu del concepte monista desenvolupat per Spinoza. No parlem d'un nou concepte de coneixement, sinó d'una nova manera d'accedir i conceptualitzar el coneixement, d'entendre la realitat humana; un nou marc de referència

ni antropocèntric ni essencialista, que supera el model occidental hegemònic de pensament i que entén les persones en un constant esdevenir i els objectes com a elements coconstitutius de la societat.

En els dos primers capítols del volum, el de Josep Martí i el de Begonya Enguix, s'estableixen els paràmetres teòrics entre els quals, de major a menor mesura, a manera de mosaic s'enquadraran els estudis antropològics següents. Tots ells de temàtica diversa i que fan palesa la validesa de la mirada analítica posthumanista amb la relacionalitat i la no-excepcionalitat humana estàtica com a denominador comú. Si, per una banda, Josep Martí sintetitza conceptualment els eixos bàsics entorn dels quals pivota el posthumanisme —postantropocentrisme, no-dualisme i relacionalitat—, Begonya Enguix parla de desplaçaments, és a dir, de ruptures i canvis de mirada respecte a com tradicionalment s'han fet les antropologies del sistema cos-gènere-sexualitat-afectes. Desplaçaments que impliquen centrar-se en les accions i en els assemblatges entre aspectes biològics i culturals, més enllà de les essències i els binarismes hegemònics i naturalitzats. Igualment, importa tenir en compte la continuïtat entre la matèria i el discurs, i els afectes que els travessen, sent els cossos tractats com a agents actius en la vida social, desbordats, que superen la seva materialitat i generen configuracions novadores pel que fa al règim sexual.

En els dos capítols següents, Juan A. Rodríguez-del Pino —a partir de tres relats autobiogràfics— i Paco Abril i Alejandro Sánchez-Sicilia —des d'una presó d'homes— parlen de masculinitats i mostren com la identitat de gènere, enfora de categories estàtiques, monolítiques i reduccionistes, és un procés en constant desenvolupament. El posthumanisme permet apropar-nos a aquells espais que estan en pugna amb la idea universal d'home. Importen els assemblatges de matèria, discurs i afectes, les relacions i les interaccions amb l'entorn, per així mostrar-nos com objectes, cossos i espais treballen conjuntament i, conseqüentment, el gènere i les seves significacions i representacions es desplacen de l'eix normatiu de la normativitat.

Seguidament, Teresa Samper-Gras proposa, a partir de la interacció entre les dones i les xarxes socials, el testimoni i els relats d'una materialitat silenciada, una filosofia del no-ser, i remarca que la materialitat és

una relació de poder imposada de manera jeràrquica, alhora responsable d'ocultar, entre d'altres, aspectes íntims i intersubjectius de la vida de les dones, els treballs a la llar o en les cures i les vivències de maltractaments o abusos. Com ella diu, una observació del no-succés que emergeix de la relació entre els cossos subalterns de les dones i l'ordre establert.

En el sisè capítol, Agnès Vayreda se serveix d'eines com l'assemblatge, l'emergència i la *intra-acció* per plasmar aquelles agències humanes i no-humanes amb què estem en constant relació i que donen lloc a nous assemblatges entre els diferents components de la realitat. Tot açò en el camp de la ciència en el context neoliberal actual i amb la proposta d'una aproximació alternativa per a l'anàlisi empírica en la construcció de la subjectivitat científica.

La línia divisòria entre persones i objectes és tractada per Francesc Núñez en el seu text teòric focalitzat en la relació entre persones i robots socials. Aquests robots, mancats d'un cos que els permeti experimentar, posseeixen, però, la capacitat d'afectar l'estimulació i l'experiència sensorial humana, emocional i/o sexual, encara que l'autor posi en entredit la genuïnitat de les relacions o la realitat de les experiències. Sense oblidar, això sí, que els robots, els seus cossos i la seva materialitat porten implícit un discurs, una dimensió biogràfica, que no biològica, que sí que és compartible amb les persones.

Mara Martínez, per la seva banda, també parla de límits, afectes i genuïnitats. L'antiespecisme, el posthumanisme i el postantropocentrisme constitueixen les coordenades del llenç on es dona forma a unes directrius que guien un clar posicionament que trenca la jerarquia entre espècies i descentralitza l'arrelada posició privilegiada dels humans com a centre de l'univers. Així, no sols estableix paral·lelismes de comportament entre els animals no-humans i els humans, sinó que a partir de l'intercanvi emocional com a comunicació intraespècie, dona llum a les vinculacions entre animals no-humans i humans i conforma noves formes de parentiu basades en l'afinitat i no la genealogia.

Jaume Vallverdú cerca la convergència entre el budisme tibetà tàntric i el transhumanisme, entre la tecnologia espiritual i la científica. Es tracta d'àmbits aparentment irreconciliables, però que amb el pragmatisme

com a metodologia, comparteixen un eix: acabar amb el sofriment per mitjà de la transformació ontològica de l'ésser humà. Un imparable esdevenir de les persones que mitjançant la pràctica, la consciència i la raó aspiren a transcendir la matèria i el cos humà, millorar la condició humana, un *work-in-progress* encaminat al *bodhisattva* del budisme i al cíborg del transhumanisme.

Seguint en l'àmbit espiritual, l'església de la cienciologia és observada aquí per Víctor Hugo Adami des d'una perspectiva posthumanista, entesa com una experiència religiosa posthumanista. Això és així perquè el conjunt de practicants són desplaçats de l'eix de la centralitat del seu domini sociocultural, en el camí cap a la *llibertat total* mitjançant l'alliberament dels lligams mentals. Tot gira aquí entorn de les informacions codificades i catalogades, i confereix la primordialitat a aquestes dades, convertides en algoritmes que parametritzen tant l'autoconeixement com la vida social o l'experiència religiosa.

El llibre tanca amb el capítol d'Elisa Herrera que, en un marc teòric clarament posthumanista, analitza la relació entre l'acció i l'espai, entre el cos i l'entorn mitjançant l'estudi empíric de la pràctica del *running* a la ciutat de Barcelona. Herrera entén per unitat ontològica no aquelles entitats aïllades, fixes i estanques, sinó els fenòmens constituïts per agències entrellaçades que interaccionen i es conformen mútuament, producte sempre de les dinàmiques de relació generades des de l'exercici físic.

Per tant, les contribucions recollides en aquest *Pensar la antropología en clave posthumanista*, aproximacions teòriques aplicades a àmbits de la quotidianitat determinats, no tan sols exposen la validesa del paradigma posthumà com a forma per a l'accés al coneixement i entendre la realitat, sinó que suposen també un posicionament ètic, en cap cas excloent, que supera la racionalitat cartesiana i va més enllà de dualismes i oposicions binàries. Podem comprovar aquí com la perspectiva posthumanista romp les observacions, els imaginaris i les formes d'experimentar la realitat característiques de la mirada eurocèntrica dominant i arrogant, fortament arrelada i aparentment inamovible, per obrir un espai de transformació social menys categòric i més relacional i heterogeni.

NOTES DE RECERCA

Una antropologia (aplicada) de la mort 221
Jordi Moreras Palenzuela

Living heritage for sustainable development (LIVHES) 226
Jordi Montlló Bolart, Saida Palou Rubio, Antoni Rojas Rabaneda

El model de cura de llarga durada en transició: l'impacte de la covid-19 en l'organització familiar de la cura 232
Yolanda Bodoque Puerta, Montserrat Soronellas Masdeu

El dret a l'alimentació entre la gent gran: anàlisi dels entorns alimentaris i creació d'indicadors per a una alimentació més inclusiva, saludable i sostenible en un context post-covid-19 238
Agustí Andreu Tomàs, María Offenhenden

Arxiu d'Etnografia de Catalunya, n.º 26, 2023, 217-241 | DOI: 10.17345/aec26.3733
ISSN: 0212-0372 – EISSN: 2014-3885 – http://antropologia.urv.cat/revistarxiu

Una antropologia (aplicada) de la mort

Jordi Moreras Palenzuela
Professor lector Serra Húnter
Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social.
Universitat Rovira i Virgili
jordi.moreras@urv.cat
https://orcid.org/0000-0002-8557-821X

Els assessoraments tècnics que s'elaboren per encàrrec d'institucions públiques o privades formen part del divers calaix de transferència de tecnologia i coneixement. En la valoració general de la tasca acadèmica i investigadora, les activitats de transferència juguen un paper modest enfront de la recerca bàsica competitiva, la docència i la gestió. Soc de l'opinió que cal reivindicar el valor d'aquestes activitats, no només en termes de retorn a la societat del coneixement acumulat des de l'acadèmia per enfortir-ne l'impacte social, sinó també com una pràctica fonamentalment professional que ens habilita per atendre les necessitats que es formulen des de la societat i que, a més, ofereixen un camp de formació i pràctica per a futurs investigadors. Des de la meva experiència professional desenvolupada abans (i durant) la meva incorporació a la Universitat Rovira i Virgili com a docent, puc afirmar que és dins d'aquest àmbit en què l'antropologia pot créixer com a disciplina professional i com a ofici per a molts joves investigadors, ben preparats i motivats, però que no sempre poden optar a les migrades oportunitats que el sistema universitari i de recerca català i espanyol poden oferir. La professionalització de l'antropologia a Catalunya ha de fer-se fora dels àmbits estrictament acadèmics, tal com avui dia estan demostrant molts professionals que han après a moure's dins del complex entramat d'institucions públiques i privades.

En continuïtat amb una pràctica professional que vaig encetar a mitjans dels anys 2000, des de l'any 2021 fins a l'actualitat he anat encadenant un seguit d'encàrrecs d'administracions públiques i entitats privades al voltant de l'atenció de la diversitat en l'àmbit funerari. Com és ben cone-

gut, la mort —com la resta de les situacions de la vida— es troba subjecta a pràctiques significatives que són pròpies de cada societat, que acaben sent instituïdes per tal d'establir la cura adequada amb relació als mateixos difunts. Els "altres difunts", aquells que no s'emparen dins de la manera en què hom concep i respon a la mort, als quals dècades enrere es denegava la sepultura dins del cementiri, representen avui dia un problema que cal gestionar: un problema per saber què cal fer, com atendre el cos, si s'ha d'inhumar (i com, quan i on) o si s'ha d'incinerar, o tractar de qualsevol altra manera. I tot això sense oblidar el dol dels familiars i propers al difunt, que també requereixen ser tractats amb diligència i dignitat. Des del punt de vista de les institucions públiques, l'atenció a la diversitat representa un problema que cal gestionar, mitjançant l'aplicació de procediments burocràtics basats en marcs legals i pràctiques que acaben esdevenint normes. El que per a nosaltres és un factor constitutiu de la comprensió antropològica de la realitat social —la pluralitat—, per a altres sectors (especialment els que se situen dins l'àmbit de la gestió pública) esdevé un escull que cal saber manejar.

Davant aquesta lògica de partida, la resposta com a antropòlegs i antropòlogues no ha de ser desplegar el nostre bagatge teòric i conceptual sobre la mort i el morir, citant a Hertz, Van Gennep, Cátedra o Thomas. La nostra primera habilitat professional com a investigadors ens ha de portar a comprendre aquelles preguntes que componen l'encàrrec d'assessorament que hem de fer (i que suposen la definició de la "problemàtica" que ens demanen "resoldre"), però també cal aplicar-se en una segona habilitat que ens permeti desplaçar doblement la nostra mirada analítica, tant vers el subjecte concret d'estudi, com també respecte al conjunt d'arguments i visions que són enunciades des d'aquelles instàncies que reclamen el nostre assessorament expert. Poder observar en primera línia la manera en què es pensa la realitat social des dels àmbits encarregats de gestionar-la és una oportunitat que qualsevol investigador ha de poder aprofitar.

La pandèmia del coronavirus va generar una sobremortalitat que va posar a prova les capacitats de resposta dels sistemes funeraris arreu del món. El mes d'abril del 2021 vaig rebre l'encàrrec de l'Asociación Nacional de Entidades y Empresas Municipales de Servicios Funerarios y de

Cementerios (AFCM) per tal de poder fer un estudi sobre el futur dels cementiris. El resultat va ser l'informe "Propuestas para los cementerios del futuro" (maig-setembre 2021), elaborat sobre la base de vint entrevistes amb professionals del món funerari espanyol i tres grups de discussió (amb un total de vint-i-nou participants) formats per persones totalment alienes a aquest món, per tal que expressessin el seu punt de vista sobre la mort i les funcions actuals i futures dels espais cementirials. Aquesta doble combinació entre coneixement expert i profà, en un context encara marcat per l'impacte d'una pandèmia que encara era present, va estimular l'expressió d'arguments substantius per pensar sobre les necròpolis amb les quals convivim.[1]

La sobremortalitat pandèmica va tenir un impacte singular en el cas dels difunts de confessió musulmana. Amb un escàs nombre de recintes reservats en cementiris municipals (una quarantena a tot Espanya, només dos a Catalunya, en temps previs a la pandèmia), i amb una pràctica molt estesa de repatriació dels cossos al seu país d'origen, el tancament de fronteres decretat per alguns països musulmans (en concret, el Marroc) entre els mesos de març a juny del 2020 va impossibilitar aquesta repatriació.[2] Molts ajuntaments espanyols varen haver d'habilitar mesures d'urgència per inhumar aquests difunts i és per això que el Servei de Convivència, Diversitat i Cicle de Vida de la Diputació de Barcelona em va encarregar un seguit d'assessoraments per a municipis de la província de Barcelona (entre finals del 2021 i mitjans del 2023) per tal de pensar en l'habilitació d'aquests recintes reservats per a les inhumacions musulmanes. En concret, es van assessorar els ajuntaments de Tona i Manlleu (ambdós d'Osona) i els consells comarcals del Vallès Oriental i d'Osona. A banda d'aquests encàrrecs, l'empresa pública Funerària de Terrassa SA també va sol·licitar un assessorament per tal d'identificar les noves necessitats funeràries (entre elles, les religioses) que caldria contemplar en la futura ampliació del cementiri municipal.

1 El resultat d'aquest informe es va sintetitzar en l'article de Moreras, J. (2023) "Cemeteries in Spain during the covid-19 pandemic. Complementary notes on expert and lay knowledge" *Revista Internacional de Organizaciones*, 30: 129-153. https://doi.org/10.17345/rio30.129-153.

2 Per a una anàlisi d'aquesta situació, vegeu Moreras, J. (2023) "Enterrement dans des cimetières privés versus rapatriement: un tournant dans les pratiques en Espagne?" *Études sur la mort*, 158: 71-88.

Des de l'àmbit de govern autonòmic, vaig rebre un doble encàrrec de la Direcció General d'Afers Religiosos de la Generalitat de Catalunya, el primer vinculat amb les experiències europees amb relació a l'atenció de la pluralitat funerària ("La gestió de la diversitat religiosa i cultural als cementiris europeus. Propostes a aplicar en el cas de Catalunya", abril-novembre 2021) i el segon ("Present i futur de les inhumacions segons el ritu musulmà a Catalunya. Estat de la qüestió i propostes tècniques d'actuació per a cementiris municipals i comarcals", maig-novembre 2023) per fer un balanç qualitatiu de la situació actual dels espais destinats als difunts musulmans després de les actuacions realitzades durant la pandèmia, seguit d'unes propostes per a la creació de més recintes específics que permetin garantir l'atenció funerària d'aquesta comunitat religiosa.

Encara queda molt per fer amb relació a la incorporació de la pluralitat en l'àmbit funerari. Tot i existir un marc legal que garanteix la llibertat religiosa en les atencions funeràries, segueixen existint dèficits quant a espais, però també en pràctiques que no són contemplades dins de la normativa legal o dissonàncies entre diferents maneres d'entendre i abordar la mort. Es requereix una perspectiva en termes d'acomodació entre normes i pràctiques, que explori els marges i les adaptacions que poden fer-se per tal d'afavorir una mirada inclusiva en cementiris i serveis funeraris. És a partir d'aquesta perspectiva que es plantegen els projectes encarregats per la Fundación Pluralismo y Convivencia, adscrita al Ministeri de la Presidència, Relacions amb les Corts i Memòria Democràtica. En primer lloc, una proposta que va ser seleccionada dins de la convocatòria del 2022 d'ajuts per a la promoció del coneixement i acomodació de la diversitat religiosa, amb el títol de "Programa de formación sobre legislación funeraria y diversidad dirigido a profesionales del sector funerario y representantes de confesiones religiosas" (juny-desembre 2023), que vol introduir els professionals funeraris en l'atenció a la pluralitat funerària i formar els representants de les confessions religioses en termes de legislació funerària. Aquest projecte de formació s'organitza amb el suport de l'AFCM. El segon projecte té una orientació qualitativa i vol saber què és el que pensen sobre la mort els joves espanyols

que formen part de les diverses tradicions religioses presents a la societat espanyola ("¿Qué piensan los jóvenes españoles sobre la muerte? Una aproximación en clave de pluralidad religiosa y cultural", juny 2023-juny 2024). Sobre la base d'una sèrie de grups de discussió es vol conèixer la manera en què els joves pensen l'experiència de la mort —de quina manera pensen el fet que hagin de reproduir les pràctiques que han après dels seus pares— i com hauran d'abordar-la en un futur per acomiadar-se dels seus éssers estimats. És un estudi clarament exploratori davant l'absència de contingut empíric sobre aquesta qüestió i que ha servit per saber com les administracions públiques han de garantir uns serveis funeraris dignes i respectuosos amb les respectives conviccions dels difunts i les seves famílies.

Tot aquest seguit de projectes realitzats (o en vies de realització en el moment en què s'escriuen aquestes línies) serveix per consolidar una línia de recerca que podria situar-se a mig camí entre l'antropologia aplicada i l'antropologia professional. De manera complementària, els projectes esmentats[3] contribueixen a la definició d'un programa de recerca sobre diversitat funerària que no es limita a la descripció d'aquesta diversitat (amb l'explicació del que "normativament" conforma les pràctiques funeràries diverses), sinó que explora les friccions que es formulen quan les pràctiques específiques no s'ajusten als marcs legals existents. En les contradiccions entre normes i pràctiques, sempre seguirem trobant una font inesgotable de dades etnogràfiques que caldrà seguir analitzant amb cura i atenció.

3 Cal dir que tots aquests projectes de recerca han estat gestionats a través de la Fundació Universitat Rovira i Virgili i que, gràcies als seus tècnics, s'han pogut dur a terme de manera molt eficient tots els procediments administratius necessaris. Vull agrair especialment la dedicació de Xavier Ruiz Edo, que ha estat el referent de la FURV en tots aquests projectes.

Living heritage for sustainable development (LIVHES)

Jordi Montlló Bolart
Investigador adscrit i professor associat
Fundació Institut Català de Recerca en Patrimoni Cultural (ICRPC-CERCA)
Universitat de Girona
jordimontllo@gmail.com
https://orcid.org/0009-0004-8260-3581

Saida Palou Rubio
Investigadora i professora associada
Fundació Institut Català de Recerca en Patrimoni Cultural (ICRPC-CERCA)
Universitat de Girona
spalou@icrpc.cat
https://orcid.org/0000-0003-4145-8133

Antoni Rojas Rabaneda
Tècnic de projectes de recerca i professor associat
Fundació Institut Català de Recerca en Patrimoni Cultural (ICRPC-CERCA)
Universitat de Girona
https://orcid.org/0000-0001-6101-106X

Living Heritage for Sustainable Development (LIVHES)[1] és un projecte de cooperació territorial transnacional executat al llarg de 30 mesos, entre novembre de 2020 i abril de 2023. El projecte va ser presentat i aprovat en la 4a convocatòria del programa INTERREG SUDOE 2014-2020, en l'eix 5 "Medi ambient i eficiència de recursos". Aquest programa abasta territoris situats al sud-oest d'Europa, concretament les comunitats autònomes espanyoles (excepte Canàries), les regions del sud-oest de França (Auvergne, Occitanie i Nouvelle Aquitaine), les regions continentals de

1 Més informació a: https://livhes.eu

Portugal, Gibraltar (el Regne Unit) i el Principat d'Andorra, amb l'objectiu de desenvolupar estratègies destinades a millorar la cohesió econòmica i social de les regions. El projecte respon a una estratègia europea que pretén potenciar l'economia dels espais rurals mitjançant la valorització del patrimoni cultural immaterial (PCI). Així, un dels principals objectius del projecte ha estat l'exploració de formes innovadores de valorització del PCI com a motor per al desenvolupament local sostenible i la cohesió territorial de les zones rurals i perifèriques del sud-oest d'Europa, que comparteixen vàries problemàtiques comunes, entre les quals el despoblament. En aquest sentit, el projecte ha tingut la finalitat de generar resultats transferibles i aplicables als territoris.

El projecte LIVHES està format per un consorci de nou entitats heterogènies dedicades a la documentació i investigació, es tracta d'institucions i agrupacions d'entitats regionals i locals d'aquestes diferents zones: Pôle Métropolitain Pays de Béarn (coordinador), la Communauté de Communes Pyrénées Haut Garonnaises, CIRDOC-Institut Occiten de Cultura, la Diputación Provincial de Teruel, la Diputación Provincial de Burgos, el Municipi de Barcelos, l'AECT, Rio Minho, la Universidad Pública de Navarra (UPNA) i l'Institut Català de Recerca en Patrimoni Cultural (ICRPC-CERCA). El projecte té un pressupost total d'1.110.000 euros i ha rebut un finançament del 75% per part del Fons Europeu de Desenvolupament Regional (FEDER), amb un total de 832.500 euros.

Una de les premisses fonamentals del projecte ha estat la idea que la valorització del patrimoni cultural immaterial pot contribuir al desenvolupament local dels territoris rurals. En aquest sentit, s'ha assumit una funció econòmica del patrimoni com a vector per a l'economia social, qüestió no exempta de paradoxes a les quals s'ha hagut d'atendre (com per exemple, l'amenaça de la uniformització o la mercantilització). Així, ha estat fonamental treballar amb les comunitats locals integrades pels agents portadors del patrimoni i assumir-ne els interessos, les demandes i les mirades sobre aquest patrimoni. Cal no perdre de vista que el valor del PCI no rau en la seva dimensió universal i econòmica, sinó, precisament, en la seva rellevància i el seu sentit per a la comunitat local.

El projecte LIVHES està estructurat al voltant de tres activitats principals: en primera instància, una diagnosi de l'estat i valorització del PCI

dels territoris de les entitats sòcies i un estudi de bones pràctiques de valorització del PCI; en segon terme, l'elaboració d'una guia destinada a la valorització del PCI de les zones rurals i perifèriques del sud-oest d'Europa, i, finalment, la posada en marxa d'experiències pilot de valorització del PCI.

Pel que fa a la metodologia, s'ha basat en un sistema centralitzat al voltant de dos nuclis de treball: el nucli Programa i el nucli Projecte. Al centre, enmig dels dos nuclis, s'ha creat la figura de la coordinació general (assumida pel soci de país de Béarn en el seu paper de cap de files). Al nucli Projecte, cada soci es basa en la figura de la coordinació general per gestionar les seves relacions amb el nucli Programa i el nucli Projecte. El sistema centralitzat ha garantit una comunicació adequada entre el programa SUDOE 2014-2020 i el consorci del projecte LIVHES, per assegurar, d'una banda, el respecte de les obligacions adquirides amb les autoritats del programa i, alhora, l'assoliment dels objectius del mateix projecte. El seguiment de l'evolució de les diferents fases del projecte s'ha organitzat a través de reunions presencials i virtuals: en primer lloc, reunions de consorci (COPIL) dutes a terme semestralment, que han agrupat els òrgans de gestió presencialment. En segon lloc, reunions de seguiment (COTEC), consistents en trobades virtuals bimestrals. Finalment, s'han organitzat reunions virtuals de seguiment que han rebut el nom de Cafès LIVHES, durant les quals s'han tractat temes específics lligats a les diferents accions del projecte.

L'ICRPC ha participat en diverses accions del LIVHES. En una primera fase, ha elaborat una anàlisi i diagnosi sobre la valorització del PCI català per identificar-ne els principals reptes i oportunitats. Per dur a terme aquesta reflexió, s'ha creat una xarxa d'actors i grups de treball que ha comptat amb la participació d'una trentena d'informants (agents implicats en la valorització del PCI i el desenvolupament local, tant de les administracions i institucions públiques, com d'associacions locals i empreses). Així mateix, s'han realitzat entrevistes individuals i grupals que han servit per conèixer les pràctiques i propostes de valorització del PCI català. Una de les bones pràctiques analitzades amb deteniment en aquesta primera fase ha estat l'Espai del Peix del Museu de la Pesca de Palamós.

Els resultats d'aquesta primera fase han servit per elaborar una guia metodològica, una tasca a càrrec de l'ICRPC i la Universidad Pública de Navarra, que compta amb un pròleg d'Honorio Velasco.[2] La guia és un document pràctic que inclou, en primera instància, informació relativa al PCI (de caràcter institucional, legislatiu i conceptual) i posa l'accent en el seu valor d'ús i com a element portador d'identitat. Seguidament, la guia proposa línies d'actuació per als territoris estudiats en el marc del projecte i assumeix, com a premissa fonamental, la salvaguarda del patrimoni i el seu valor en programes de desenvolupament rural. En el seu conjunt, la guia pretén ser un document útil per a les bones pràctiques relacionades amb el PCI i contribuir a la sensibilització de la societat sobre els valors inherents al patrimoni. La guia esdevé un text orientat a tècnics i gestors del patrimoni i, al mateix temps, una aportació útil per a la reflexió i conceptualització del patrimoni cultural immaterial i la seva funció com a palanca per al desenvolupament territorial.

Cada soci del projecte ha realitzat una prova pilot en una població del mateix territori que ha permès posar en pràctica els resultats extrets de la primera fase de treball, és a dir, de l'anàlisi i diagnosi. L'ICRPC ha treballat en el cas de la pràctica de l'extracció de l'oli de ginebre a partir de la combustió seca mitjançant forns d'oli a la població de Riba-roja d'Ebre; ho ha fet de la mà de l'associació Amics de Riba-roja d'Ebre. Ha col·laborat en la seva tasca de valorització d'aquest patrimoni —activitats entre les quals hi ha la Festa de l'Oli de Ginebre, que se celebra anualment en aquesta població— i les tasques de pedagogia i divulgació d'aquests coneixements amb públic escolar. En aquest sentit, s'ha implementat una aplicació informàtica, el Motiv-ARCHE, per crear entorns d'aprenentatge cocreatius. Tot plegat s'ha dut a terme fent un treball de camp que ha implicat el coneixement dels diferents agents que participen en la valorització patrimonial dels forns d'oli de ginebre (associacions, Ajuntament, centre educatiu, entitats i empreses), mitjançant entrevistes individuals, grupals i la participació en les seves activitats.

El projecte LIVHES s'ha centrat en una qüestió candent de les agendes de desenvolupament dels anomenats territoris perifèrics: la dinamització

2 LIVHES (2023) *Guia per al desenvolupament de processos de valorització del Patrimoni Cultural Immaterial*. Disponible en línia al web del projecte: https://livhes.eu/

econòmica i sociocultural de les comunitats, que implica, entre d'altres qüestions, afavorir l'emprenedoria, mantenir la població activa, evitar la despoblació, vetllar per la sostenibilitat del territori i fomentar el coneixement de la cultura i la cohesió social. En aquest sentit, s'ha escollit el patrimoni cultural immaterial com a valor estratègic per a la dinamització territorial. Així, s'evoca el PCI com a recurs heretat i alhora estratègic. Aspectes com les tradicions, les llegendes, els episodis històrics, els productes locals, les imatges del paisatge, els sabers tradicionals i la gastronomia es converteixen en elements de consum cultural, al mateix temps que afegeixen una etiqueta de prestigi cultural en la seva comercialització (Roigé *et al.*, 2019). El projecte LIVHES respon, per tant, a una aposta ambiciosa que requereix la implicació de la comunitat local i alhora assumeix una mirada crítica del patrimoni. Des de la dècada dels anys noranta, l'antropologia social i cultural ha posat en relleu el fet que qualsevol intervenció en l'àmbit del patrimoni exigeix una mirada crítica, que no s'ha de detenir, o no ha d'estar especialment centrada, en els aspectes formals, sinó que s'ha de fixar en els continguts i els discursos (Prats, 2005; Sánchez-Carretero, 2012). És a dir, no es pot perdre de vista el sentit que té el patrimoni en el seu context específic ni assumir-lo com un bé de consum desproveït del seu ús original. Assumir una perspectiva crítica implica reconèixer els subjectes del patrimoni i incorporar la societat civil en els processos i les intervencions patrimonials, i alhora situar la població no com a receptora final de "productes culturals", sinó com a eix des del qual s'articulen les polítiques patrimonials (Sánchez-Carretero, 2012). Per aquesta raó, el projecte LIVHES ha treballat des dels territoris i amb els principals agents de les comunitats locals amb la voluntat d'elaborar propostes d'intervencions coherents amb la visió i les necessitats de la població. En el marc del LIVHES s'ha reflexionat sobre el paper del patrimoni cultural immaterial en tant que recurs per al desenvolupament local. És important, en aquest sentit, assegurar que els processos de valorització del patrimoni cultural immaterial han de tenir sentit per a la societat local i evitar-ne la banalització i comercialització.

Tal com succeeix en projectes de llarga durada, l'avaluació dels resultats no és immediata ni fàcilment mesurable, ja que depèn de moltes circumstàncies. L'assoliment dels objectius (la dinamització econòmica

i sociocultural del territori a partir de la valoració del patrimoni cultural) té a veure amb altres factors al marge de la valorització del patrimoni cultural immaterial. En qualsevol cas, el projecte IVHES ha contribuït a generar debat i reconeixement social del patrimoni cultural immaterial en diferents territoris del sud-oest europeu, fet que és necessari en qualsevol procés de valorització del patrimoni.

Referències bibliogràfiques

Prats, LL. (2005) "Concepto y gestión del patrimonio local" *Cuadernos de Antropología Social*, 21: 17-35.

Roigé, X., del Mármol, C., Guil, M. (2019) "Los usos del patrimonio inmaterial en la promoción del turismo. El caso del Pirineo catalán" *Pasos. Revista de Turismo y Patrimonio Cultural*, 17(6): 1113-1126.

Sánchez-Carretero, C. (2012) "Hacia una antropologia del conflicto aplicada al patrimonio". A Santamarina, B. (coord.) *Geopolíticas patrimoniales: de culturas, naturalezas e inmaterialidades: una mirada etnogràfica*. València: Neopatria. 215-230.

El model de cura de llarga durada en transició: l'impacte de la covid-19 en l'organització familiar de la cura

Yolanda Bodoque Puerta
Professora agregada Serra Húnter
Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social
Universitat Rovira i Virgili
yolanda.bodoque@urv.cat
https://orcid.org/0000-0003-1059-0457

Montserrat Soronellas Masdeu
Professora titular
Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social.
Universitat Rovira i Virgili
mariamontserrat.soronellas@urv.cat
https://orcid.org/0000-0001-7816-6105

El projecte "El model de cura de llarga durada en transició: estratègies polítiques, familiars i comunitàries per afrontar les conseqüències de la pandèmia de covid-19" [CAREMODEL][1] està coordinat per les investigadores de la URV Montserrat Soronellas-Masdeu i Yolanda Bodoque-Puerta. La investigació, ja en curs, planteja com a objectiu principal explorar els efectes de la pandèmia de covid-19 al sistema de cura de llarga durada a Espanya; o sigui, analitzar les conseqüències d'aquest procés en l'actual model d'atenció a persones grans i adults dependents per visualitzar-ne les limitacions i contradiccions, però també oferir noves fórmules des de les quals configurar mecanismes que encoratgin la interdependència i la democratització de la cura.

Considerem que cal explorar els efectes de la crisi sanitària en tres aspectes clau: (1) la tendència cap a la refamiliarització de la cura davant la sortida de les persones grans de les residències geriàtriques i dels centres de

1 Programa Estatal de Generación de Conocimiento y Fortalecimiento Científico y Tecnológico del Sistema de I+D+I y Programa Estatal de I+D+I Orientado a los Retos de la Sociedad. Ministerio de Ciencia e Innovación (2021-2024). ID: PID2020-114887RB-C31.

dia, ja sigui pel seu tancament a causa de la desconfiança envers aquests recursos, perquè s'ha limitat el contacte directe amb els parents o perquè en resulta difícil la institucionalització; (2) les fórmules privades i mercantilitzades derivades que ofereixen els serveis tant a domicili com en els espais institucionalitzats (principalment la contractació privada de treballadores de la llar i les empreses de serveis assistencials que han proliferat); i (3) les possibilitats que la comunitat sigui una agència des d'on llançar noves alternatives de cures vinculades a les comunitats locals i des de la qual es puguin revertir les desigualtats de gènere, classe i estrangeria. Aquests aspectes clau es desenvolupen en forma de tres subprojectes: el subprojecte 1 titulat "El model de cura de llarga durada en transició: l'impacte de la covid-19 en l'organització familiar de la cura", liderat per la Universitat Rovira i Virgili i, en concret, per Montserrat Soronellas Masdeu i Yolanda Bodoque Puerta; el subprojecte 2 titulat "El model de cura de llarga durada en transició: una anàlisi integral del treball de cura remunerada després de la Covid-19", liderat per Ana Alcázar Campos i Carmen Gregorio Gil de la Universitat de Granada, i el subprojecte 3 titulat "El model de cura de llarga durada en transició: l'articulació de programes comunitaris en el sistema públic de benestar després de la covid-19", que se centra a esbrinar les possibilitats que ofereix l'esfera comunitària, liderat per Raquel Martínez Buján (Universidade da Coruña) i Magdalena Díaz Gorfinkiel (Universidad Carlos III).

L'anàlisi de cadascuna d'aquestes qüestions requereix articular dimensions complexes en què s'entrecreuen la filosofia d'implementació dels recursos públics i privats de cura juntament amb els valors i la cultura que han vinculat aquestes activitats a les dones dins de les llars i a la preferència d'un ideal de cura basat en la màxima "a casa i amb la família". Alhora, en l'exploració no es poden obviar les característiques d'un sector laboral que tendeix a la precarització de les condicions de les cuidadores assalariades i el paper que l'àmbit comunitari ha adquirit recentment. Per això, la finalitat de canalitzar aquesta investigació des d'un projecte coordinat és precisament tractar amb profunditat cadascun d'aquests àmbits. La possibilitat de dividir l'àmbit general d'anàlisi en subtemàtiques concretes en facilita l'abordatge de manera específica i amb un alt grau de focalització. D'aquesta manera, cada subgrup pot potenciar els

coneixements específics del seu equip, a fi d'articular-los amb precisió en l'anàlisi col·lectiva. Per això, el marc general del projecte se centra a explorar fórmules coherents que permetin el manteniment d'un model de cures sostenible amb les famílies, l'economia i l'entorn, i cadascun dels tres subprojectes que el componen aborda un procés social específic dins aquesta dinàmica general.

Tenint en compte aquestes consideracions, l'SP1 se centra a estudiar l'impacte de la covid-19 sobre l'organització de les famílies que tenen cura de persones grans i dependents. Partim de la consideració que les dificultats provocades per la pandèmia han alterat significativament els complexos "mosaics de cura" (Soronellas i Comas d'Argemir, 2017) que construeixen les famílies amb recursos proveïts des de l'Estat, el mercat i la comunitat, i que també han contribuït a la refamiliarització de la cura, fins i tot a la desinsitucionalització de persones en situació de cures de llarga durada. Concretament, ens interessa situar-nos en quatre objectius: 1) observar com la pandèmia ha impulsat la refamiliarització a causa de la desinstitucionalització de les persones cuidades i la implementació de noves estratègies de cura familiar; 2) indagar com es produeix l'articulació de les famílies amb la resta d'agents proveïdors de cura; 3) examinar específicament el compromís dels homes en la cura de les persones grans i adultes dependents en aquesta situació de desinstitucionalització i refamiliarització, i, finalment, 4) reflexionar amb relació a l'impacte que sobre la família pot tenir la reorientació de la política pública, a conseqüència de l'experiència de la covid-19, cap a una lògica desinstitucionalitzadora i cap a un sistema més centrat en la cura de la gent gran a la llar. Ens interessa indagar en l'equilibri entre el paper de les famílies i el paper de les polítiques públiques en el suport i l'atenció de les necessitats de cura i, alhora, analitzar el compromís de dones i homes com a cuidadors. En cadascun d'aquests objectius de l'SP1 es tindrà en compte la perspectiva interseccional. La condició socioeconòmica incideix en la particular composició dels recursos de cura que gestionen les famílies. La classe social i la capacitat econòmica condicionen l'accés als recursos i les estratègies de cura. L'escassetat dels recursos públics ha abocat les famílies a la contractació precaritzada de dones estrangeres que assumeixen la cura a la llar

(Díaz-Gorfinkiel i Martínez-Buján, 2018; Offenhenden i Bodoque, 2018). És una opció que té un cost econòmic baix per a les famílies i les persones cuidades, però que té un alt cost social per a unes dones que tenen poques opcions de participació en altres segments del mercat laboral. L'estrangeria és, doncs, una altra condició a tenir en compte en la nostra investigació. També el gènere és essencial ja que, tal com evidencien les dades i la realitat social, són les dones les responsables morals dels treballs de cura, remunerats i no remunerats. A la família, el gènere es creua amb les categories de parentiu per determinar aquestes responsabilitats: les dones cuiden com a tals, però també com a mares, esposes, filles o nores. Hem observat en anys de recerca que els homes s'incorporen tímidament a la cura dels seus familiars grans o persones dependents. Ho fan com esposos, per exemple, però, molt especialment, quan no hi ha una dona disponible o disposada a cuidar (Comas d'Argemir i Soronellas, 2019). La consecució d'un nou model de cures ha de promoure'n la distribució socialment més justa i, per això, ha d'incidir en la reducció de les desigualtats de classe (accés als recursos de cura), de gènere (la corresponsabilitat dels homes en la provisió de cures) i etniconacionals (els processos de racialització i etnoestratificació del treball de cura). La refamiliarització de la cura, que deixa en mans de la família la seva major responsabilitat i execució, no és incompatible amb l'ús dels recursos disponibles al sistema públic i al mercat laboral. Envellir a casa ha demostrat ser un factor culturalment important en el cas d'Espanya i està articulat amb una reivindicació emergent per part de les persones adultes dependents de voler tenir capacitat de decisió sobre les seves vides (Comas d'Argemir, 2019). No obstant això, el fet que la longevitat ha incrementat les situacions de persones amb malalties cròniques complexes que requereixen unes cures socials i sanitàries intensives, obliga a entendre les residències assistides com a alternativa a la permanència a la llar. Això requereix alhora repensar els models residencials existents per donar millor servei a aquestes necessitats de cura específiques, respectar els vincles amb les famílies i amb els entorns comunitaris (Marbán *et al.*, 2020) i incorporar la posició laboral de les treballadores remunerades. Des de l'SP1 es planteja que les llars són espais des d'on s'organitza la provisió de cures i des d'on

s'articulen estratègicament els recursos d'atenció (mosaics de cura). En aquest cas, la hipòtesi és que una bona part dels efectes de la pandèmia ha impactat en les llars ja que, com a conseqüència de la reorganització de la distribució i participació dels agents de cura, s'ha intensificat la responsabilitat de les famílies sobre les situacions d'atenció a persones grans i adults dependents. Les dones pateixen directament les conseqüències d'aquesta refamiliarització en tornar a recaure sobre elles la responsabilitat de cuidar directament o de gestionar la cura, per la qual cosa considerem que es va incrementar la distribució desigual entre gèneres de les responsabilitats de la cura a la llar. Hem de preveure que aquesta situació contribuirà a alimentar la desigualtat ja existent i persistent en l'assumpció dels treballs de cura i en els efectes sobre les vides laborals i personals de les dones, especialment les de les capes més vulnerables de la societat. L'observació del que passa a les llars ens permetrà fer un diagnòstic de la bretxa de gènere, però també detectar en quines situacions els homes adquireixen compromisos més igualitaris. És important conèixer quins canvis es poden estar produint en les cultures de cura i com això pot promoure o obstaculitzar un reconeixement social més gran de la cura.

L'enfocament metodològic que proposem en aquesta investigació combina la producció de dades i l'anàlisi qualitativa i quantitativa. D'una banda, ens sembla rellevant aproximar-nos a les dades i els indicadors estadístics que ens permetin una aproximació quantitativa als recursos públics i privats dels quals disposen les llars per atendre la cura, així com les dades sobre les i els treballadors en aquest àmbit, a fi d'explorar-ne l'evolució, considerat el període especial de pandèmia. D'altra banda, i atès que, en l'organització social de les cures, hi intervenen diferents agents que participen com a receptors, proveïdors i gestors, ens proposem acostar-nos a les seves pràctiques i discursos de manera que necessitem utilitzar metodologies qualitatives. Ens interessa també apropar-nos als diferents àmbits en què aquest factor es produeix —domèstic, institucional, mercantil, polític i comunitari— per conèixer els interessos i els valors que els guien.

Referències bibliogràfiques

Comas-d'Argemir, D. (2019). Cuidados y derechos. El avance hacia la democratización de los cuidados. *Cuadernos De antropología Social,* 49: 13-29. https://doi.org/10.34096/cas.i49.6190

Comas d'Argemir, D. i Soronellas M. (2019) "Men as carers in long-term caring: Doing gender and doing kinship" *Journal of Family Issues,* 40 (3): 315-339.

Díaz-Gorfinkiel, M. i Martínez-Buján, R. (2018). Mujeres migrantes y trabajos de cuidados: transformaciones del sector doméstico en España. *Panorama Social,* 27: 105-118.

Marbán, V., Montserrat, J. i Rodríguez, G. (2021) El impacto de la Covid-19 en la población mayor dependiente en España con especial referencia al sector residencia. *Ciència & Saude col·lectiva*, 26 (1): 159-168.

Offenhenden, M. i Bodoque, Y. (2018) "'Leur travail, c'est s'occuper de mon père'. Care managers, travail à domicile et soins des personnes âgées" *Revue Ethnologie Française,* 171: 489-502.

Soronellas, M. i Comas d'Argemir, D. (2017) Hombres cuidadores de personas adultas dependientes. ¿Estrategias ante la crisis o nuevos agentes en los trabajos de cuidados? *VI Congreso REPS.* Sevilla: Universidad Pablo de Olavide. 2221-2230.

El dret a l'alimentació entre la gent gran: anàlisi dels entorns alimentaris i creació d'indicadors per a una alimentació més inclusiva, saludable i sostenible en un context post-covid-19

Agustí Andreu Tomàs
Professor agregat
Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social.
Universitat Rovira i Virgili
agusti.andreu@urv.cat
https://orcid.org/0000-0003-2629-3772

María Offenhenden
Professora associada
Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social.
Universitat Rovira i Virgili
maria.offenhenden@urv.cat
https://orcid.org/0000-0001-9918-6519

Aquest projecte desenvolupa una part dels objectius inclosos en una recerca més àmplia: "Menjar importa: Precarització i itineraris alimentaris (in)segurs en persones majors"[1], dirigida per Mabel Gracia-Arnaiz (URV). El plantejament bàsic d'aquesta recerca ha estat analitzar com són els entorns alimentaris de la gent gran a la província de Tarragona. Les recerques sobre els entorns alimentaris van iniciar-se a finals dels anys 80 a Anglaterra i a Amèrica del Nord. Aquests estudis estableixen un model basat en l'existència de deserts alimentaris (on hi ha poca presència de botigues d'alimentació), de pantans alimentaris (abundant presència de botigues, però amb menjar d'escassa qualitat) i els oasis (llocs amb una presència important de botigues de menjar nutritiu i saludable). L'èmfasi de les diferents investigacions sobre aquests entorns s'ha centrat bàsicament en l'anàlisi dels deserts alimentaris. Les raons les trobem en el fet

1 Ministerio de Ciencia e Innovación (MICINN) i Agencia Estatal de Investigación (AEI) - PID2019 104253RB C21.

que es considerava que aquests entorns expliquen determinats problemes de salut comunitaris (excés de pes, diabetis...) i que, per altra part, són una variable determinant per entendre les problemàtiques generades per la inseguretat alimentària, és a dir, per una situació en què les persones no tenen accés físic, social i econòmic a suficients aliments innocus i nutritius per tal de satisfer les seves necessitats i preferències alimentàries i per portar una vida activa i sana (FAO, 2012).

La nostra investigació s'ha portat a terme a la província de Tarragona; concretament hem estudiats dues zones: una d'àmbit urbà i una altra de tipus rural. En relació amb l'espai urbà vam decidir centrar el nostre interès en un barri de Reus i un de Tarragona, escollits a partir d'un criteri molt clar: el de ser els barris amb major presència de població de gent gran. En aquest cas, tant a Tarragona (barri Eixample Sud) com a Reus (barri Poetes) es tracta de dos barris que no són pas de nivell socioeconòmic baix ni presenten cap problemàtica de marginació social. Pel que fa a l'àmbit rural, la comarca estudiada ha estat la Terra Alta ja que és la que presenta un índex d'envelliment més alt; en aquest cas hem treballat a les poblacions de Bot, Arnes, Prat de Comte i Pinell de Brai.

La metodologia emprada ha estat de tipus etnogràfic. En el context del treball de camp etnogràfic, les principals tècniques que hem utilitzat han estat les entrevistes en profunditat amb informants seleccionats (en total es van realitzar 16 entrevistes a persones majors de 65 anys), l'observació participant i també la realització d'una sèrie d'itineraris per poder elaborar un mapeig dels recursos alimentaris de les diferents zones estudiades. Aquests itineraris ens han permès quantificar el comerç de proximitat, la restauració i altres recursos en termes de subministrament d'aliments en clau territorial i analitzar els usos que en fa la gent gran. En aquesta nota de recerca presentarem una primera i breu reflexió sobre la part del nostre estudi que pren en consideració l'aplicació del concepte de *desert alimentari* per entendre els entorns alimentaris, tant urbans com rurals, de la nostra província.

En les zones urbanes estudiades, podem dir que la percepció generalitzada entre els nostres entrevistats/des és positiva pel que fa a l'oferta de comerços alimentaris al seu barri i a les seves zones immediates. Consideren, per tant, que el seu barri està molt ben proveït i que poden accedir a tot allò que necessiten. Es tracta de persones que realitzen majorment

la compra utilitzant els diferents tipus d'establiments que es troben en la proximitat dels seus domicilis, espai en el qual s'inclouen supermercats, el mercat central de la ciutat i una varietat de botigues (fruiteries, peixateries, carnisseries i/o fleques, a més d'altres botigues especialitzades en la venda de llegums o farines). En el cas del barri Poetes de Reus, puntualment utilitzen el cotxe per traslladar-se a supermercats que es troben més lluny. L'explicació la trobem en el fet que es tracta d'un barri residencial molt proper al centre de Reus, amb poca activitat comercial. En canvi, l'Eixample Sud (Tarragona) és un barri cèntric amb intensa activitat comercial, inclosos comerços relacionats amb l'alimentació. El mercat de Tarragona es troba just en un carrer que confronta amb el barri i, dins del perímetre del barri, hi ha el centre comercial Parc Central. En aquests barris estudiats també hem pogut detectar algunes pràctiques d'autoconsum, si bé és cert que són limitades. Aquestes pràctiques inclouen des de persones que elaboren el seu propi pa, a altres que conreen un hort urbà a la terrassa de casa seva i que va arribar a produir 150 quilos d'hortalisses. Per altra part, una altra de les persones entrevistades —de família d'agricultors— tenia un hort als afores de la ciutat de Tarragona, però l'aparició de problemes de salut va posar fi a les seves activitats agrícoles.

Pel que fa a les poblacions de la Terra Alta, hem de dir que la realitat dels pobles on hem fet treball de camp és força diferent, tant pel nombre d'habitants com pel nombre d'establiments d'alimentació. La despoblació i l'envelliment són els factors clau per entendre la situació dels entorns alimentaris d'aquestes poblacions. Moltes botigues han tancat per manca de relleu generacional en el moment que els propietaris s'han jubilat. En els pobles, la compra dels productes d'alimentació està directament relacionada amb la capacitat de mobilitat de les persones, mobilitat tant física, psicomotriu de les persones, com pel fet de tenir vehicle propi o d'algun familiar pròxim.

A banda de les botigues d'alimentació, hi ha dos aspectes que pensem que són molt importants en relació amb els entorns alimentaris de la gent gran en els pobles. Per una part, la venda periòdica i ambulant i, en segon lloc, els horts d'autoconsum. El mercat setmanal facilita l'adquisició de productes alimentaris a aquelles persones amb problemes de

mobilitat que d'aquesta manera poden, sense sortir del poble, adquirir determinats productes que no tenen les botigues locals. Un altre element important en els sistemes alimentaris locals el constitueix la presència dels horts d'autoconsum. En els pobles estudiats, d'agricultura de secà, l'hort constituïa una peça bàsica de l'engranatge alimentari per dos motius: era la font de verdura i fruita per a les llars i creava relacions comunitàries a traves de l'intercanvi i la donació de productes a aquelles famílies que no disposaven d'hort. Autoconsum, sobirania alimentaria, i creació de comunitat que actualment es veuen amenaçades per la desaparició d'aquest tipus de pràctica agrícola.

Pel que fa a la compra fora del poble, la manca de mobilitat per part de la gent gran és un element decisiu. De totes maneres, sovint aquesta compra a l'exterior de la comunitat està "ritualitzada". Comprar en una altra població s'integra en les rutines de la vida quotidiana relacionades amb: compres en altres comerços que no hi ha al poble, qüestions de salut i visites al metge i aspectes relacionats amb determinades situacions administratives. Aquesta mobilitat, que podem catalogar com a "obligada", afavoreix l'adquisició d'aliments en aquests supermercats i botigues que estan fora del poble i que, si no fos per aquestes situacions, la població de gent gran hi tindria un accés més restringit. Per altra part, pensem que aquest grup d'edat no té tanta necessitat de comprar en aquests tipus de comerços, són un grup social amb unes preferències i uns biaixos personals que modelen el seu consum. És un col·lectiu que manté un fort lligam amb el veïnat i, com a conseqüència, sovint prefereix comprar a les petites botigues locals del poble encara que impliqui pagar un preu més alt. Comprant a la botiga local es "fa poble". La botiga també és un lloc de relació social.

L'USDA, el Departament Agricultura dels Estats Units, va definir, l'any 2009, l'entorn de *desert alimentari* com una àrea amb accés limitat a aliments assequibles i nutritius. Particularment, el concreta com una àrea de població amb baixos ingressos i que viuen més enllà d'una milla (1,6 quilòmetres) d'un supermercat, en zona urbana, i de 10 milles (16 quilòmetres) en entorn rural. Si agafem aquests indicadors de l'USDA, òbviament cap dels barris urbans analitzats —Eixample Sud, en el cas de Tarragona, i Poetes, en el cas de Reus— poden ser considerats com a

desert alimentari. El nombre de comerços d'alimentació i la distància en què es troben en relació amb els seus habitants tant en un barri com en l'altre és inferior a una milla. Pel que fa al medi rural, si bé tots els pobles tenen botiga de queviures o supermercat, la situació no és tan favorable com en un entorn urbà. De totes maneres, si considerem que en zona rural la distància als supermercats pot arribar fins els 16 quilòmetres, tampoc entrarien en la qualificació de desert alimentari. Tots els pobles on hem fet treball de camp estan a menys de 16 quilòmetres d'un poble més gran (normalment la capital de comarca); i en alguns casos dintre del radi de 16 quilòmetres hi trobem altres poblacions que tenen comerços d'alimentació.

Per finalitzar, si bé actualment no hi ha, com hem vist, un perill imminent que les nostres zones urbanes i rurals entrin en la catalogació d'un entorn alimentari de desert, sí que s'han donat una sèrie de canvis que han alterat la composició dels entorns alimentaris de les zones estudiades.

Els itineraris realitzats al barri de l'Eixample Sud ens confirmen l'augment dels supermercats (en aquest barri hem identificat un total de 14 supermercats). La proliferació de supermercats de barri ha incidit també en la disminució de les botigues especialitzades (carnisseries, peixateries...). Per altra part, l'ocupació dels centres urbans per les minories ètniques i els immigrants ha incidit en la creació d'una sèrie de botigues de tipus ètnic que han vingut a ocupar el lloc deixat per les botigues de barri de tota la vida: verduleries i fruiteries de pakistanesos, carnisseries *halal* i, entre altres, supermercats llatinoamericans, més evident en el cas de l'Eixample Sud de Tarragona que no pas en el barri Poetes de Reus. Cal seguir l'evolució d'aquest tipus de comerços ja que poden plantejar nous reptes en el sistema alimentari tradicional com, per exemple, que per a la població autòctona es tracti d'un tipus d'aliments que no són acceptables culturalment.

La problemàtica de les zones rurals és força diferent: en aquestes zones els supermercats tendeixen a instal·lar-se en els municipis més grans, ja que aconsegueixen una quota més gran de mercat. En aquests casos, les persones grans es poden veure més afectades a l'hora de realitzar la compra d'aliments, per una part per temes de mobilitat, ja que tenen més problemes de salut i més barreres de transport i, en segon lloc, pels seus

vincles més forts amb la comunitat. Per aquest motiu les respostes als problemes dels entorns alimentaris per a les persones grans s'han de portar a terme a dintre de la mateixa comunitat. Cal desenvolupar models alternatius per assegurar la presència d'aliments frescos i de més qualitat en les botigues dels pobles, entre ells la possibilitat de subvencionar el cost dels productes i/o el manteniment de les botigues a través d'ajudes per part de les administracions.

Per altra part, de la mateixa manera que en els àmbits urbans s'estan portant a terme actuacions per crear un sistema d'horts urbans, pensem que aquesta proposta també es pot implementar en els espais rurals. Ja ho comentàvem: els horts d'autoconsum són una forma de reduir la problemàtica de la distància dels veïns d'un poble als comerços situats més enllà de la seva comunitat, i una oportunitat per augmentar l'accés als aliments sans i nutritius. Aquests horts s'estan perdent i caldria recuperar-los. La nostra proposta consistiria, doncs, a fer un ús comunitari d'aquestes zones d'hort i oferir el seu conreu a aquelles persones o famílies que així ho desitgin, a l'estil dels horts urbans.

Una altra eina bàsica dels entorns alimentaris dels pobles és, ja ho hem comentat, la venda ambulant, els mercats setmanals. Aquests mercats es poden veure com una solució per a aquelles persones que no poden desplaçar-se (mobilitat) i, també, com una solució per poder comprar més barats els aliments frescos que no pas a les botigues que hi ha al costat de casa. Per aquest motiu, pensem que s'han d'incentivar aquests tipus de mercats setmanals així com la venda ambulant, i garantir-ne no només la presència sinó també l'existència de parades de productes frescos. El paper dels horts comunitaris i els mercats d'agricultors, que en ser venda directa tenen preus més baixos, poden ser importants per solucionar els problemes de determinats entorns alimentaris. Per altra part, la recuperació dels horts d'autoconsum també incidiria en la recuperació de part de la sobirania alimentària que estem perdent.

Finançament

Projecte finançat per la Diputació de Tarragona. Conveni marc DIPTA-URV 2020-2023.

Tesis doctorals 2022-2023

Doctoranda: Pérez Martí, Montserrat
Títol de la tesi: ¿Más tecnología, menos cuidados? Evaluación de la convivencia y conveniencia de los registros a pies de cama del paciente, con tabletas (tablets), con los cuidados de enfermería
Director i Directora: José Oriol Romaní Alfonso; Lina Cristina Casadó Marín
Data de la defensa: 17-nov-2022

Doctorand: Mantilla Salgado, Jorge David
Títol de la tesi: Solidaridad y reciprocidad en las migraciones del Sur Global: Análisis de la movilidad humana de personas venezolanas en Ecuador frente a la precariedad de las políticas públicas y al contexto socioeconómico de crisis permanente
Directores: Maria Montserrat Soronellas Masdeu; Yolanda Bodoque Puerta
Data de la defensa: 23-nov-2022

Doctorand: González Puente, Marc
Títol de la tesi: Què farem amb aquesta terra? Una etnografia de la (des) agrarització
Directora: Maria Montserrat Soronellas Masdeu
Data de la defensa: 13-dec-22

Doctoranda: Hall, Karen Anne Esther
Títol de la tesi: Thriving in confinement with functional diversity: The role of technology and autoethnography
Directora: Blanca Deusdad Ayala
Data de la defensa: 18-gen-23

Doctoranda: Perich Martín, Núria
Títol de la tesi: Veus silenciades: tuberculosi, experiència d'una malaltia
Director: José Oriol Romaní Alfonso
Data de la defensa: 09-març-23

Doctoranda: Kalix Garcia Santana, Thalita
Títol de la tesi: Good, clean, and fair food for all: Slow Food role in safeguarding food heritage in Brazil and Germany
Directora: Maria Isabel Gracia Arnaiz
Data de la defensa: 12-abr-23

Doctorand: Bonilla Urbina, Johny Marcelo
Títol de la tesi: Globalización: estudio del Movimiento de "Los Sin Papeles" en la ciudad de Barcelona
Director: Joan Josep Pujadas Muñoz
Data de la defensa: 12-maig-23

Doctorand: Morales Sáez, Nicolás
Títol de la tesi: Del asilo al activismo. Hacia una antropología política de la salud mental
Director: Ángel Martinez Hernaez
Data de la defensa: 15-maig-23

Doctoranda: Zamora Muniente, Inmaculada Bienvenida
Títol de la tesi: Efectividad e integración de la acupuntura en personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica. Un estudio cuasi-experimental y análisis de las experiencias de la enfermedad
Directora i Director: Lina Cristina Casadó Marín; Ángel Martinez Hernaez
Data de la defensa: 31-maig-23

Doctoranda: Rocha Antonelli, Patricia
Títol de la tesi: De la invención de la comunidad nacional a la comunidad virtual: Argentinos y argentinas emigrados y el uso de Facebook como referente comunitario
Director: Joan Josep Pujadas Muñoz
Data de la defensa: 22-jun-23

Doctoranda: Becerra Castro, Jenny Paola
Títol de la tesi: Aflicción, corporalidad y violencia: Una crítica antropológica a las aproximaciones biopsiquiátricas del Síndrome de Fatiga Crónica
Directors: Ángel Martinez Hernaez; Martín Correa-Urquiza Vidal Freyre
Data de la defensa: 07-jul-23

Doctoranda: María del Pilar Viteri Vera
Títol de la tesi: Violencia de género: diferencias y similitudes en las percepciones de mujeres y hombres ecuatorianos
Directores: Claudia Maria Anleu Hernández; Eva Zafra Aparici
Data de la defensa: 27-set-23

Doctorand: Maisongrande, Vincent
Títol de la tesi: Las circulaciones migratorias rumanas en Europa: 1989-2015. Movilidades, redes, trayectorias
Director: Joan Josep Pujadas Muñoz
Data de la defensa: 29-set-23

Normes de publicació de la revista Arxiu d'Etnografia de Catalunya

- El textos, originals i inèdits, s'han de presentar en suport informàtic via correu electrònic (itantropo@gmail.com), preferiblement en format Word (.doc); a més, cal enviar-ne una còpia en paper a l'adreça:

Secretaria de la revista Arxiu d'Etnografia de Catalunya
Universitat Rovira i Virgili
Av. de Catalunya, 35
43002 Tarragona

- Els articles poden estar escrits en català, castellà, anglès, francès, portuguès i italià.

- El títol ha d'anar en majúscules i negreta, i els títols dels diferents apartats, numerats en minúscules i negreta.

- Després del títol inicial ha d'aparèixer la informació de l'autoria: nom i cognoms de l'autor o autors, nom del màster o posició que ocupen i institució a què pertanyen i adreça electrònica, dos resums (en l'idioma original del text i en anglès, d'aproximadament 200 paraules cadascun), i cinc paraules clau per facilitar la indexació de l'article.

- L'extensió dels originals ha de ser la següent: 8.000 paraules per als articles (uns 15 fulls), 3.000 per a les notes de recerca (uns 6 fulls) i 1.000 per a les ressenyes (uns 2 fulls). Els treballs han d'anar numerats i incloure notes (al peu) i bibliografia (al final del text).

- El cos del text ha d'estar escrit en lletra Times New Roman (TNR), mida 12 punts, alineat a la dreta i a l'esquerra i amb un interlineat d'1,5 cm. Els paràgrafs s'han d'espaiar, sense sagnar a l'inici. Els marges del full han de ser de 2,5 cm.

- Les notes també han d'estar escrites en lletra TNR, però amb una mida de 10 punts i interlineat senzill.

-Les cites textuals s'han d'escriure al cos del text (i no com a nota al peu), en lletra rodona (i no cursiva) i entre cometes. Si tenen més de quatre línies, han d'anar com a paràgraf a part, també en cometes i lletra rodona, amb un cos de lletra TNR 10 punts, interlineat senzill i una sagnia de 5 cm.

- La bibliografia ha d'estar ordenada alfabèticament i s'ha d'adaptar als exemples següents:

* Llibre: Bourdieu, P. (2000) *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.

* Article revista: Cohen, E. (1986) "Lovelorn Farangs: The Correspondence between Foreign Men and Thai Girls" *Anthropological Quarterly*, 59 (3): 115-128.

* Capítol llibre: Agustín, L. M. (2003) "La industria del sexo, migrantes en Europa y prostitución". A Guasch, O. i Viñuales, O. (eds.) *Sexualidades. Diversidad y control social*. Barcelona: Bellaterra. 259-277.

* En els documents que es poden trobar a Internet cal indicar, a més de la citació correcta, l'adreça sencera i la darrera data d'accés.

* Les referències literals en el text s'han de fer així: (Bourdieu, 2000: 4), i només cognom i any (Cohen, 1986) en referències al text no literals.

- Si l'article conté il·lustracions, han de tenir la qualitat suficient per ser reproduïdes. Poden enviar-se en suport informàtic, en els formats més usuals (preferentment .jpg), i cal indicar on posar-les.

- Els articles que no compleixin els requisits de format, presentació, contingut o termini seran retornats.

- La decisió del Consell de Redacció sobre la possible publicació de l'article, d'acord amb criteris de qualitat científica, s'ha de comunicar als autors en el termini d'un mes després de la recepció. En cas de vistiplau, es poden suggerir eventuals millores abans d'enviar el treball a dos avaluadors externs, a través del sistema d'avaluació d'experts (peer review), de manera confidencial i anònima (cegament doble), els quals han d'emetre un informe. En cas de desacord cal demanar una tercera avaluació. El Consell de Redacció té la decisió final a la vista dels informes dels avaluadors.

- La resposta sobre l'avaluació externa ha de ser comunicada en el termini de dos mesos.

- Els autors són els únics responsables del contingut de l'article.

Rules for publication in the journal Arxiu d'Etnografia de Catalunya

- The texts must be original and unpublished, and submitted via email (itantropo@gmail.com), preferably in Word format (. doc). A paper copy must also be sent to the address:

Office of the secretary of the journal Arxiu d'Etnografia de Catalunya
Universitat Rovira i Virgili
Av. de Catalunya, 35
43002 Tarragona

- Articles can be written in Catalan, Spanish, English, French, Portuguese or Italian.

- The title should be capitalized and bold, and the titles of the different sections numbered in lowercase and bold.

- Information about the authors should be placed immediately after the initial title: name of the author or authors, name of the master's degree or the post they hold, the institution to which they belong and e-mail address, two abstracts (in the original language of the text and in English, of about 200 words each), and five key words to facilitate indexing of the article.

- The length of the originals should be as follows: 8,000 words for articles (about 15 sheets), 3,000 for research notes (about 6 sheets) and 1,000 for book reviews (about 2 sheets). Entries must be numbered and include footnotes and references (end of text).

- The body of the text should be written in a 12-point Times New Roman (TNR) font, justified right and left with a spacing of 1.5 cm. Paragraphs should be separated by a blank line and the first line should not be indented. The margins should be 2.5 cm.

- Footnotes should also be written in TNR, but the font should be 10 point and lines should be single spaced.

-Quotes should be included in the body of the text (and not as footnotes) in roman type (not italics) and enclosed in quotation marks. A quote more than four lines long should be a separate paragraph, also enclosed in quotation marks, roman type and a font size of TNR 10, single spaced and indented 5 cm.

- The bibliography should be in alphabetical order and must follow the models below:

* Book: Bourdieu, P. (2000) *La dominación masculina*. Barcelona. Anagrama.

* Journal article: Cohen, E. (1986), "Lovelorn Farangs: The Correspondence between Foreign Men and Thai Girls" *Anthropological Quarterly,* 59 (3): 115-128.

* Book chapter: Agustín, L. M. (2003) "La industria del sexo, migrantes en Europa y prostitución" In Guasch, O. & Viñuales, O. (eds) *Sexualidades. Diversidad y control social*. Barcelona: Bellaterra. 259-277.

* For documents that can be found on the Internet, as well as the correct citation, the complete address and the last date of access should be noted.

* Verbatim references to other texts should be indicated as follows: (Bourdieu 2000: 4). Non-verbatim references to other texts need only be indicated by surname and year: (Cohen, 1986).

- If the article contains illustrations, they should be of sufficient quality to be reproduced. They can be sent electronically, in most common formats (preferably. jpg), and indications should provided about where they are to be placed.

- The articles that do not meet the requirements of format, presentation, content or deadline will be returned.

- The Editorial Board's decision on whether to publish the article, based on criteria of scientific quality, shall be communicated to the authors one month after receipt. If the article is provisionally accepted, you can suggest possible improvements before it is submitted confidentially and anonymously (double blind) to two external reviewers for peer review. Each of the reviewers will issue a report. If they do not agree, a third opinion will be requested. The Editorial Board will base its final decision on the peer-review reports.

- The result of the peer-review process will be communicated to authors within two months.

- The authors are exclusively responsible for the content of the article.

dafits

ita

[publicacions]
urv